

OULUN YLIOPISTO  
Humanistinen tiedekunta  
Informaatiotutkimus

Arto Tiitto

AUTISMIKIRJON DIAGNOOSIN SAANEIDEN KOULUIKÄISTEN  
INFORMAATIOKÄYTTÄYTYMINEN JA -KÄYTÄNNÖT  
Pilottitutkimus läheisten käsityksistä

Informaatiotutkimuksen  
pro gradu -tutkielma  
Oulu 2021

Arto Tiitto

TIIVISTELMÄ

Pro gradu -tutkielma, kesäkuu 2021, 170 sivua + 6 liitettä

Oulun yliopisto, Humanistinen tiedekunta, Informaatiotutkimus

## AUTISMIKIRJON DIAGNOOSIN SAANEIDEN KOULUIKÄISTEN INFORMAATIOKÄYTTÄYTYMINEN JA -KÄYTÄNNÖT : Pilottitutkimus läheisten käsityksistä

Tämän pro gradu -tutkielman tavoitteena oli tarkastella autismikirjon diagnoosin saaneiden kouluikäisten informaatiokäyttämistä ja -käytäntöjä heidän läheistensä käsitysten valossa. Tarkastelun keskiöön nostettiin kohderyhmän arkielämän informaatiokäytännöistä kaksi keskeistä projektia: koulunkäynti ja autismikirjo. Käsityksiä tarkasteltiin suhteessa kouluikäisten tiedontarpeisiin, tiedonlähteisiin, tiedonhankintakanaviin ja tiedon jakamiseen. Lisäksi tarkasteltiin tiedonhankinnan haasteita ja tiedosta saatua tukea. Aihepiiriä on käsitelty aikaisemmassa tutkimuksessa, mutta usein hyvin erilaisista näkökulmista. Aiheen tutkiminen oli tärkeää.

Tutkimus toteutettiin pilottitutkimuksena. Aineisto kerättiin kyselyllä, jonka Autis-miliitto jakoi verkkosivustollaan vuoden 2019 alkupuolella. Koska kyselyyn vastanneita oli lopulta vain 14, aineisto analysoitiin laadullisesti teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä. Tutkimuseettiset kysymykset huomioitiin tarkasti pilottitutkimuksessa.

Tulokset osoittavat, että arkielämän projekteissa ilmenee kaksi usein koettua tiedontarvetta: koulunkäynnissä koulutehtävien tekeminen, ja autismikirjossa vertaisten kokemukset. Läheisten käsitysten valossa autismitietoisuudessa on edelleen aukkoja ja yhteistyö ammattilaisten kanssa ei ole aina täysin toimivaa. Nämä käsitykset ovat tieto- ja tutkimuskirjallisuuden kanssa yhteneviä siinä, että kohdattaessa erityistä tukea tarvitseva kouluikäinen, on tärkeää huomioida hänen yksilölliset tuen tarpeensa ja tuntea hänet. Tulokset tukevat osittain aikaisempaa tutkimusta. Läheisten käsitysten valossa autismikirjoon liittyvää tietoa on saatavilla, mutta diagnoosin moninaisuudesta johtuen relevantin informaation löytäminen voi olla haasteellista. Myös kuntoutuksen saatavuudessa ilmenee vaihtelua. Digitaalisten tiedonlähteiden ja henkilöiden rooli tiedonlähteinä korostuu. Kahdesta arkielämän projektista autismikirjo osoittautuu tietointensiivisemmäksi.

Koska aineisto oli hyvin pieni ja läheiset toivat esille myös omia käsityksiään, eivät tulokset ole laajemmin yleistettävissä. Tulosten yleistettävyyden parantamiseksi on syytä tehdä jatkotutkimusta.

Avainsanat: autismikirjo, kouluikä, informaatiokäyttämisen, informaatiokäytännöt, läheisten käsitykset

Arto Tiitto

ABSTRACT

Master's thesis, June 2021, 170 pages + 6 appendices

University of Oulu, Faculty of Humanities, Information Studies

INFORMATION BEHAVIOUR AND PRACTICES OF SCHOOL-AGED  
CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER : a Pilot Study about the  
Perceptions of the Nearby

This master's thesis aimed at examining information behaviour and practices of school-aged children with autism spectrum disorder (ASD) in the light of the perceptions of the nearby. From the everyday information practices, two central everyday projects, studying and autism spectrum disorder, were taken under examination. The perceptions were examined in relation with information needs, information sources, information channels and information sharing of the school-aged children. Also the challenges with obtaining needed information and the help gained when using information were examined. The topic has been examined in previous studies, but often from slightly different viewpoints. It was important to study the subject.

The study was carried out as a pilot study, and the data were collected in early 2019 with a survey distributed by Autism Finland through its web-site. Because only 14 responders had completed the survey, the data were analysed qualitatively by using theory-based content analysis. The research ethical issues were taken into account accurately during the pilot study.

The results indicate two often experienced information needs in the everyday projects: doing schoolwork from the viewpoint of studying, and peer experiences from the viewpoint of autism spectrum disorder. In the light of the perceptions of the nearby, there are gaps in autism awareness, and the co-operation with the professionals is not always fully operational. These perceptions are convergent along the lines with research literature: Encountering a school-aged child with special needs, it is important to take into account the needs, and to know the child. The results are partly supported by previous studies. In the light of the perceptions of the nearby, the information on the autism spectrum disorder is available, but searching for the relevant information may be challenging due to the diversity of the diagnosis. The availability of rehabilitation varies. The role of digital information sources as well as persons as information sources is emphasised. From the two projects, autism spectrum disorder appears to be more information intensive.

Due to the low amount of the data, and due to the own perceptions expressed by the nearby, the results can not be widely generalised. For the improvement to the generalisation, additional research on the subject is recommended.

Keywords: autism spectrum disorder, school age, information behaviour, information practices, perceptions of the nearby

# SISÄLLYS

## TIIVISTELMÄ

## ABSTRACT

1 JOHDANTO.....	8
1.1 Pilottitutkimuksen päämäärä ja tarkoitus.....	8
1.2 Keskeiset käsitteet.....	9
1.3 Tutkielman rakenne.....	10
2 KATSAUS AIELMAAN TUTKIMUKSEEN.....	12
2.1 Autismikirjo, informaatiokäyttäytyminen ja tiedonhankinta.....	12
2.2 Läheiset diagnoosin saaneiden lasten tukena.....	18
2.3 Teknologian apu oppimisvaikeuksissa.....	24
2.4 Toiseus ja informaatiokäytännöt.....	25
3 PILOTTITUTKIMUKSEN TEORIATAUSTA.....	28
3.1 Informaatiokäyttäytyminen.....	28
3.1.1 Tiedonkäyttäjä.....	29
3.1.2 Tiedontarpeet.....	30
3.2 Arkielämän tietokäytännöt.....	32
3.2.1 Informaatiotoiminnot ja vuorovaikutus.....	34
3.2.2 Tiedonlähteet.....	34
3.2.3 Tiedon hyödyllisyys ja käyttö.....	35
3.2.4 Arkielämän projekti.....	36
3.3 Suomalainen yleisopetus ja erityinen tuki.....	37
3.3.1 Opiskelumahdollisuudet.....	42
3.3.2 Oppimisen tavoitteet ja vaatimukset sekä vuorovaikutus.....	42
3.3.3 Opetusmenetelmät ja -materiaalit.....	44
3.3.4 Opetuksen sisältö.....	45
3.3.5 Koulutehtävät.....	46
3.3.6 Koulunkäynti.....	46
3.3.7 Opetus- ja oppimisympäristö.....	47
3.4 Autismikirjo.....	48
3.4.1 Kuntoutus ja kuntoutusmahdollisuudet.....	52

3.4.2 Kuntoutuksen tavoitteet ja vaatimukset sekä vuorovaikutus.....	54
3.4.3 Terveyden ylläpito.....	55
3.4.4 Kuntoutuksen toteutus ja kuntoutusympäristö.....	56
3.5 Arkielämän projekteihin liittyvät yhteiset käsitteet.....	57
3.5.1 Kokemus.....	57
3.5.2 Toimintakyky ja tukitoimi.....	58
3.6 Yhteenveto: pilottitutkimuksen teoreettinen viitekehys ja tutkimuskysymykset.....	59
4 PILOTTITUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS.....	62
4.1 Lähestymistapana laadullinen tutkimus.....	62
4.2 Menetelmätriangulaatio.....	63
4.3 Aineistonkeruumenetelmä.....	64
4.4 Aineiston analyysi.....	66
4.5 Pilottitutkimuksen toteuttaminen.....	69
4.6 Tutkimuseettiset kysymykset.....	77
4.7 Tutkimusaineisto ja sen analyysi.....	79
5 TULOKSET.....	81
5.1 Koulunkäyntiin liittyvät tiedontarpeet ja -hankinnan haasteet sekä tiedosta saatu apu.....	81
5.1.1 Koulutehtävien tekeminen.....	81
5.1.2 Oppimiseen kytkeytyvä vuorovaikutus.....	82
5.1.3 Oma toimintakyky oppimisessa.....	87
5.1.4 Opetuksen sisältö.....	87
5.1.5 Opetusmenetelmät.....	88
5.1.6 Opetus- ja oppimisympäristö.....	89
5.1.7 Erityisopetuksen sisältö.....	90
5.1.8 Oppimisen tukitoimet.....	91
5.1.9 Oppimisen tavoitteet ja vaatimukset.....	93
5.1.10 Oppimateriaalit.....	95
5.1.11 Vertaisten kokemukset.....	97
5.1.12 Opiskelumahdollisuudet.....	97
5.2 Koulunkäyntiin liittyvän tiedon jakaminen.....	98

5.3 Autismikirjioon liittyvät tiedontarpeet ja -hankinnan haasteet sekä tiedosta saatu apu.....	103
5.3.1 Vertaisten kokemukset.....	104
5.3.2 Kuntoutukseen kytkeytyvä vuorovaikutus.....	105
5.3.3 Terveysten ylläpito.....	106
5.3.4 Autismikirjon perusasiat ja erityispiirteet.....	107
5.3.5 Kuntoutuksen tavoitteet ja vaatimukset.....	109
5.3.6 Toimintakyky kuntoutua.....	110
5.3.7 Kuntoutuksen toteuttaminen.....	111
5.3.8 Kuntoutuksen tukitoimet.....	112
5.3.9 Kuntoutusympäristö.....	113
5.3.10 Kuntoutusmahdollisuudet.....	114
5.3.11 Kuntoutusta koskevat perusasiat.....	115
5.4 Autismikirjioon liittyvän tiedon jakaminen.....	116
5.5 Koulunkäyntiin ja autismikirjioon liittyvä tiedonlähteiden käyttö.....	119
5.5.1 Sähköiset lähteet.....	119
5.5.2 Painetut ja vapaa-ajan harrastuksiin liittyvät lähteet.....	125
5.5.3 Henkilöt tiedonlähteinä.....	128
5.6 Arkielämän projektien vertailua.....	133
6 POHDINTA.....	137
6.1 Tulosten vertailu aiempiin tutkimuksiin.....	137
6.2 Pilottitutkimuksen luotettavuus.....	143
7 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	147
7.1 Tuloksia koskevat johtopäätökset.....	147
7.2 Tutkimusmenetelmiä koskevat johtopäätökset.....	150
7.3 Toimenpidesuosituksien ja jatkotutkimus.....	154
LÄHTEET.....	157
LIITE 1: Käsitteiden operationalisointi tässä pilottitutkimuksessa.....	171
LIITE 2: Tietosuojailmoitus.....	174
LIITE 3: Saatekirje (12.2.–17.3.2019).....	179
LIITE 4: Saatekirje (7.5.–16.6.2019).....	180
LIITE 5: Autismikirjo ja arjen tietokäytännöt -kysely.....	181

LIITE 6: Arvonta.....197

# 1 JOHDANTO

Pro gradu -tutkielmani käsittelee yleisessä opetuksessa erityistä tukea tarvitsevien kouluikäisten autismikirjon diagnoosin saaneiden informaatiokäyttäytymistä ja -käytäntöjä. Rajaen tutkimukseni käsittelemään koulunkäyntiin ja autismikirjoon liittyvää tietoa ja niihin kytkeytyvää informaatiokäyttäytymistä ja -käytäntöjä läheisten käsitysten valossa, jotka ovat viikoittain tekemisissä tällaisten erityistä tukea tarvitsevien kouluikäisten kanssa. Toteutan empiirisen tutkimukseni pilottitutkimuksena.

Keväällä 2017 tekemässäni kirjallisuuskatsauksessa kävi ilmi, että aihetta ei ole tutkittu kovin paljon. Suurimassa osassa tutkimuksia sivuttiin enemmän erityistä tukea tarvitsevien alle kouluikäisten lasten sekä nuorten ja nuorten aikuisien ja heidän parissaan työskentelevien henkilöiden informaatiokäyttäytymistä. Tämä osoittaa, että pilottitutkimukselleni on tarvetta.

## 1.1 Pilottitutkimuksen päämäärä ja tarkoitus

Pilottitutkimuksen päämääränä on lisätä tietämystä yleisen opetuksen piirissä erityistä tukea tarvitsevien (noin 7–16-vuotiaiden) kouluikäisten arkielämän informaatiokäyttäytymisestä ja siihen liittyvistä ongelmista. Pilottitutkimukseni tarkoituksena on toteuttaa pilottina empiirinen tutkimus, ja sen tulosten pohjalta tehdä ehdotuksia sille, miten aihetta olisi jatkossa tutkittava.

Tässä pilottitutkimuksessa tutkimusorganisaationa toimii Oulun yliopiston humanistisen tiedekunnan historia-, kulttuuri- ja viestintätieteiden tutkimusyksikön informaatiotutkimuksen oppiaine. Oppiaineessa on tehty korkeatasoista terveystietoon liittyvää tutkimusta esimerkiksi Suomen akatemian rahoittamassa akatemiahankkeessa Kognitiiviset auktoriteetit lasten ja nuorten arkielämän terveystietoon liittyvissä ympäristöissä (2016–2020) (ks. [www.cogahealth.fi](http://www.cogahealth.fi)). Pilottitutkimus toteutetaan yhteistyössä Autismiliiton (aik. Autismi- ja Aspergerliitto) kanssa (ks. Autismi- ja Aspergerliitto 2017, Autismiliitto 2021). Autismi- ja Aspergerliiton



(2017) mukaan liitto tiedottaa autismikirjosta, tukee jäsenyhdistystensä toimintaa, ja toimii edunvalvojana autismikirjoon liittyvissä asioissa.

Aiheen tutkiminen on tärkeää ja tässä tutkielmassa toteutetun pilottitutkimuksen tulokset voivat antaa ajatuksia ja suuntaviivoja esimerkiksi kirjastopalveluiden, opetusmenetelmien ja vertaistuen kehittämiseen. Tulosten avulla pystytään jatkossa huomioimaan paremmin erityistä tukea tarvitsevien kouluikäisten tiedontarpeita ja tiedonhankinnan ja -käytön haasteita.

## **1.2 Keskeiset käsitteet**

Tässä alaluvussa kuvaan tutkielmani keskeiset käsitteet. Käsitteiden syvemmän tarkastelun ja niiden väliset suhteet esitän luvussa 2. Tämän tutkielman keskeisiä käsitteitä ovat informaatiokäyttäytyminen ja arkielämän informaatiokäytäntö, yleisopetus, kouluikäinen, erityinen tuki sekä autismikirjo.

Tässä tutkielmassa informaatiokäyttäytymisellä (information behaviour) tarkoitetaan sitä, kuinka tiedontarpeet johtavat toimimaan tiedon tavoittamiseksi. Informaatiokäytännöillä (information practices) kuvataan suppeammin tiedonhankintaa asioiden ”tekemisenä” (doing), kuten erilaisten tiedonlähteiden hyödyntämisinä kouluikäisten lasten ja nuorten arjessa. Tässä tutkielmassa informaatiokäytännöillä tarkoitetaan kahteen arkielämän projektiin liittyvää informaatiokäyttäytymistä sekä tiedon jakamiseen liittyvää informaation antamista toisille ja saamista toisilta. (Wilson 1999, 249, 251, Savolainen 2008, 64–65, ks. alaluvut 3.1–3.2, s. 28–34.) Tätä tarkastellaan yleisopetuksessa erityistä tukea tarvitsevien kouluikäisten läheisten käsitysten valossa. Tarkasteltavat arkielämän projektit ovat koulunkäynti ja autismikirjo. Tässä koulunkäynti on yleinen projekti ja autismikirjo on niin kutsuttu erityinen projekti (ks. alaluku 3.6, s. 59–61).

Tässä tutkielmassa yleisopetuksella tarkoitetaan kasvatus- ja opetustehtävää, jota toteutetaan peruskoulussa monipuolisten oppimateriaalien, -menetelmien ja -ympäristöjen avulla (Laatikainen 2011, 24, Opetushallitus 2014, ks. alaluku 3.3,

s. 37–42). Peruskoulu on tarkoitettu koko ikäluokalle, joka kattaa 7–16-vuotiaat. Oppivelvollisuus alkaa samana vuonna, kun lapsi täyttää seitsemän vuotta ja päättyy, kun oppivelvollisuuden alkamisesta on kulunut 10 vuotta tai kun perusopetuksen oppimäärä on suoritettu. Oppivelvollisuusiästä käytetään myös nimitystä kouluikä. (Laatikainen 2011, 29, Opetushallitus 2014, Kotimaisten kielten keskus ja Kielikone Oy 2017, ks. alaluku 3.3, s. 37–42.) Tässä tutkielmassa kouluikäisellä tarkoitetaan 1–10-luokkalaista lasta tai nuorta. Koulunkäynnillä tarkoitetaan opetukseen osallistumista peruskoulun oppivelvollisuuden suorittamiseksi.

Erityistä tukea tarvitsevilla kouluikäisellä tarkoitetaan peruskoulun oppilasta, jota opetetaan käyttäen kaikkia mahdollisia perusopetuksen tuen muotoja. Tässä korostuu moniammatillisen yhteistyön merkitys.

Autismikirjon häiriöille (autism spectrum disorder, ASD) ovat yhteisiä 1) käyttäytymisessä esiintyvät erityispiirteet, 2) sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeus ja 3) vastavuoroisen kommunikoinnin vaikeus. Autismikirjon häiriöt lukeutuvat DSM-IV-tautiluokituksessa laaja-alaisiin kehityshäiriöihin, joihin kuuluvat muun muassa lapsuusiän autismi, Aspergerin oireyhtymä, disintegratiivinen häiriö (lapsuusiän persoonallisuutta hajottava kehityshäiriö), Rettin oireyhtymä sekä laaja-alainen kehityshäiriö, tarkemmin määrittelemätön (pervasive developmental disorder not otherwise specified, PDD NOS). (Leppämäki & Niemelä 2014, 865, Vanhala 2014, 83, 89, Raaska & Vanhala 2020, ks. alaluku 3.4, s. 48–53.)

### **1.3 Tutkielman rakenne**

Tämä tutkielmani alkaa johdannosta, jossa esittelen pilottitutkimukseni aihealueen. Seuraavassa luvussa 2 esitän pilottitutkimukseni kirjallisuuskatsauksessa aihepiiriin liittyviä aikaisempia tutkimuksia (ks. taulukot 1–3, s. 18, 24, 27). Tämän jälkeen luvussa 3 esittelen pilottitutkimukseni teoriataustan ja keskeiset käsitteet. Luvussa 4 tarkastelen tutkimusmenetelmiä ja kuvaan pilottitutkimukseni empiirisen toteutuksen.

Luvussa 5 esittelen pilottitutkimukseni keskeiset tulokset, joita tarkastelen laajemmin luvussa 6. Lopuksi vedän yhteen pilottitutkimustani koskevat johtopäätökset sekä toimenpide- ja jatkotutkimusehdotukset luvussa 7.

## **2 KATSAUS AIEMPAAN TUTKIMUKSEEN**

Tässä luvussa tarkastelen autismikirjoon liittyvää informaatiokäyttämisen ja tiedonhankinnan tutkimusta monitieteellisesti. Informaatiotutkimuksen lisäksi tarkastelen tutkimuksia kasvatustieteen, autismitutkimuksen ja monitieteisen tutkimuksen, ammatillisen terapian, kirjasto- ja informaatiotieteen ja hoito- ja terveyshallintotieteen, tietojenkäsittelytieteen ja informaatiotutkimuksen sekä informaatiotieteiden aloilta. Esitän tieteenalojen nimet, kuten ne on mainittu alkupe-  
räisissä teksteissä.

### **2.1 Autismikirjo, informaatiokäyttäytyminen ja tiedonhankinta**

Markeyn (2015, 1, 9) tutkimus edustaa kasvatustieteen tieteenalaa. Hänen tutkimuksessaan tarkasteltiin muun muassa vahvuuksiin pohjautuvan ohjeistuksellisen strategian videovertaismallinnuksen (video peer modeling) vaikutusta keski-  
koulun autismikirjon diagnoosin saaneisiin oppilaisiin.

Markeyn (2015, 2) mukaan videomallinnus on ohjeistuksellinen strategia, joka tähtää oppilaan heikkouksien asemasta hänen kykyynsä tai vahvimpiin oppimisen mahdollisuuksiinsa. Tutkimukseen osallistui viisi autismikirjon diagnoosin saanutta oppilasta, jotka olivat älykkyyssosamäärältään keskitasoisia ja kykenivät lukemaan vähintään toisella kehitysasteella. Oppilaiden henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevat suunnitelmat (individual education plan, IEP) käytiin läpi. Näin saatiin selville erityiset ohjeistukselliset muutokset, jotka olisivat saattaneet vaikuttaa tutkimukseen. Kun tavoiteltu kyky oli tunnistettu, tutkija laati tehtäväanalyysin kirjan paikantamiseksi kirjaston verkossa olevasta tietokannasta videon käsikirjoitusta varten. Tämän jälkeen toteutettiin itse video. Kun oppilas saapui kirjaston interventioistuntoon, tehtiin kenttämuistiinpanot ja suoritettiin aktiviteetin videointi. Lopuksi oppilailla teetettiin interventiota koskeva kysely.

Markeyn (2015, 17, 19–20) tutkimuksessa neuvontakertoja tarvittiin nollasta

seitsemään. Aina, kun kunkin osallistujan kyky suorittaa kaikki 12 tehtävää mallinnetussa tehtävässä parani, tutkija kykeni vähentämään neuvontakertoja osallistujan kykyjen kasvaessa. Osallistujat osoittivat tyytyväisyyttä suhteessa tutkituihin menetelmiin. Tulokset tukevat ajatusta ottaa videomallinnus intervention strategiaksi autismitutkimuksen diagnoosin saaneiden oppilaiden tiedonhankinnan ohjeistukseen.

Young, Hudry, Trembath ja Vivanti (2016) edustavat autismitutkimusta. Heidän mukaansa lasten tiedonhankinta alkaa siitä, kun he kohtaavat moniselitteistä informaatiota. Tällöin he suuntautuvat kohti aikuisia löytääkseen merkityksen sille, mitä ovat kohdanneet tai saadakseen siitä lisää informaatiota. Epätavallisesti kehittyneiden yksilöiden tiedonhaun käyttäytymistä (information-seeking behaviour) ei ole tunnettu riittävän hyvin. Youngin, ym. (2016) tutkimus käsitteli autismitutkimuksen häiriötä ja kehityksen viivästymistä (developmental delay, DD). Tarkoituksena oli tutkia näiden lasten spontaania tiedonhankintaa pedagogisissa tilanteissa. (Young, ym. 2016, 65–66.)

Young, ym. (2016, 66–68) loivat pohjan tutkimushypoteesilleen aikaisemman tutkimuksen pohjalta seuraavasti: Monimutkaisissa opetustilanteissa lapset, joiden kehitys on viivästynyt, pyrkivät hankkimaan tietoa läsnä olevalta aikuiselta. Olettamuksena oli, että autismitutkimuksen häiriön diagnoosin saaneet lapset eivät toimi samalla tavalla. Tutkimuksessa käytettiin aikaisemmin koottua videomateriaalia opetustilanteista, joiden kielellinen ohjeistus ylitti osallistuvien lasten kielelliset kyvyt. Tutkimuksessa kukin lapsi istui tietokoneen ääressä aikuisen koehenkilön kanssa. Molempien kasvot videoitiin lapsen katsoessa kaksi opetusvideota, jotka sisälsivät jäljittelyyn ja ohjeistukseen pohjautuvat tehtävät. Lapsen katsottiin ryhtyneen tiedonhankintaan, jos hän käänsi katseensa ruudulta tai välineistä kohti koehenkilöä saatuaan ohjeistuksen videolta. Tutkimusavustaja ei ollut tietoinen tutkimuksen tarkoituksesta.

Youngin, ym. (2016, 69–70) tutkimuksen tulokset tukivat tutkimuksen hypoteesiä. Tuloksista käy ilmi, että kehityksessään viivästyneet lapset ryhtyivät johdon-

mukaisesti enemmän tiedonhankintaan liittyviin katseenvaihtoihin molempien tehtävätyyppien osalta verrattuna autismikirjon diagnoosin saaneisiin lapsiin. Tutkijat päättelivät, että on mahdollista, että kehityksessään viivästyneiden lasten suurempi tiedonhaun tiheys johtuu heidän kognitiivisista vaikeuksistaan. Tämän katsottiin tukevan näkemystä siitä, että autismikirjon diagnoosin saaneet lapset turvautuvat sosiaaliseen viittaukseen (social referencing) muita lapsia harvemmin.

Parish-Morrisin, ym. (2019, 1–3) monitieteisessä tutkimuksessa hyödynnettiin käyttöön otettua silmänliiketunnistuksen paradigmaa ja testattiin, kuinka autismikirjon diagnoosin saaneet henkilöt keräsivät avainasemassa olevaa sosiaalista tietoa henkilöiden kasvoilta sosiaalisesti vähäisistä ja runsaista tilanteista. Tutkimuksessa oletettiin aikaisemman tutkimuksen pohjalta, että autismikirjon diagnoosin saaneet aikuiset katsovat kasvoja vähemmän kuin tyypillisesti kehittyneet (typically developed, TD) aikuiset. Heidän myös oletettiin keskittävän katseitaan jälkimmäistä ryhmää enemmän taustalla oleviin kohteisiin.

Parish-Morrisin, ym. (2019, 3–4) tutkimukseen osallistui autismikirjon diagnoosin saaneita aikuisia (N = 29) ja tyypillisesti kehittyneitä aikuisia (N = 29). Osallistujat täyttivät suostumuksensa osana laajempaa Tune-In-tutkimusta. Tohtori-koulutuksen suorittaneet hoitohenkilökunnan jäsenet määrittivät osallistujien diagnostisen statuksen soveltaen DSM-5-tautiluokitusta. Yhtäkään osallistujaa ei suljettu pois tutkimuksesta kalibrointivirheen vuoksi. Yksi autismikirjon diagnoosin saanut henkilö suljettiin tutkimuksen ulkopuolelle puuttuvan älykkyystestituloksen (intelligence quotient, IQ) vuoksi. Kaksi tyypillisesti kehittynyttä aikuista suljettiin ulkopuolelle riittämättömän katsantodatan vuoksi (< 20 % taltioituna). Tutkimus suoritettiin käyttäen Tobii X120 -laitteistoa. Osallistujia pyydettiin katsomaan video, joka koostui 22 otoksesta 11 sisarusparin leikkiessä erilaisissa leikkihuoneissa. Leikki-tilanteita oli kahdenlaisia: sosiaalisesti vähäisiä, joissa lapset leikkivät ilman kommunikointia ja sosiaalisesti runsaita, joissa lapset kommunikoivat nonverbaalisti leikkiensä ohessa.

Parish-Morrisin, ym. (2019, 5–6) tutkimuksessa ohjattiin lineaarisen sekoitetun tehosten mallit ryhmälle (autismikirjon diagnoosin saaneet, tyypillisesti kehittyneet), tilanteelle (yhteinen leikki, rinnakkainen leikki) sekä näiden vuorovaikutukselle yhteisten fiksaation keston ennustajina. Autismikirjon diagnoosin saaneet henkilöt katsoivat enemmän käsiin lelujen kanssa sosiaalisesti rikkaissa yhteisen leikin tilanteissa kuin tyypillisesti kehittyneiden ryhmä. Kaikki osallistujat katsoivat vähemmän taustalla olevia kohteita yhteisen leikin tilanteessa.

Parish-Morrisin, ym. (2019, 6–8) tutkimuksen johtopäätöksissä havaittiin, että yhteisen leikin tilanteessa tyypillisesti kehittyneiden ryhmä vaihteli huomiotaan yhteisen leikin tilanteessa laajemmassa määrin kasvuihin kuin autismikirjon diagnoosin saaneiden ryhmä. Johtopäätöksenä todettiin, että autismikirjon diagnoosin saaneiden tapa katsoa maailmaa saattaa aiheuttaa ongelmia oppimisessa tarkkailemalla muita. Koska autismikirjon diagnoosin saaneet henkilöt kiinnittävät tyypillisesti kehittyneitä vähemmän visuaalista huomiota kasvuihin, nämä aikuiset saattavat jäädä paitsi tärkeästä ”sosiaalisen salakuuntelun” kautta hankittavasta avaintiedosta.

Lun, Lin ja Zhangin (2019, 1–2) tutkimus toteutettiin monitieteisesti. Heidän mukaansa tieto auttaa vähentämään epävarmuutta päätöksentekoa vaativissa tilanteissa, mutta sen keruulla on usein hintansa. Tutkimuksen tarkoituksena oli ymmärtää, kuinka tyypillisten henkilöiden autistiset piirteet vaikuttavat heidän optimitasoonsa tiedon valikoinnissa. Tutkimuksen hypoteesinä oli, että henkilöt, joilla on korkeat autismikirjon piirteet, saattavat erottautua muita enemmän tiedon valikointiin liittyvään optimitasoon nähden.

Lun, ym. (2019, 2–3) tutkimuksessa testattiin tiedon valikoinnin tehtävässä 104:aa tervettä aikuista, joilla oli eri tasoisia autistisia piirteitä. Heidän autististen piirteidensä tasot mitattiin Autism Spectrum Quotient (AQ) -kyselyllä. Koe suoritettiin tietokoneavusteisesti. Kussakin yrityksessä jokainen osallistuja näki kaksi purkkia, joissa oli vastakkaisissa suhteissa vaaleanpunaisia ja sinisiä palloja. Heille kerrottiin, että kokeen toteuttaja oli valinnut salaa toisen purkeista. He

saattoivat asettaa korkeintaan 20 palloa näytettä peräkkäin korvaamalla valikoidusta purkista otaksuakseen, kumpi purkeista oli valittu. Kukin napin painallus saattoi satunnaisesti asettaa yhden pallon suuruisen näytteen ja osallistuja saattoi päättää lopettavansa näytteiden asettamisen valitsemallaan hetkellä. Jo-kaisesta oikeasta otaksunnasta saattoi saada 10 pistettä miinus näytteiden asettamisen vaatima hinta. Tavoitteena oli saada mahdollisimman paljon pisteitä, minkä saattoi lunastaa rahallisena kokeen päätyttyä. Kustannuksena saattoi olla pisteinä 0 (ei lainkaan), 0.1 (pieni kustannus) tai 0.4 (korkea kustannus). Pallojen väliset suhteet taas saattoivat olla 60:40 vastaan 40:60 (heikompi todiste näytettä kohti) tai 80:20 vastaan 20:80 (vahvempi todiste näytettä kohti). Odotettua hyötyä ennakoiva näytteen koko saattoi vaihdella kustannuksen ja todisteen pohjalta.

Lun, ym. (2019, 3–4) tutkimuksessa laskettiin tehokkuus osallistujien näytteiden kokojen tuoma odotettu hyöty jakamalla odotetulla maksimihyödyllä. Näin määriteltiin osallistujien näytteiden asettamisen optimaalisuus ja käytettiin lineaarisen sekoitetun mallin (linear mixed model, LMM) analyysiä tunnistamaan AQ:n vaikutukset sekä sen vuorovaikutus näytteen asettamisen kustannuksiin ja saavutettuun tietoon.

Lun, ym. (2019, 3) tutkimuksessa havaittiin, että eritasoiset autistiset piirteet kulivat käsi kädessä erilaajuisten poikkeamien kanssa optimitasosta. Vertaisina heille toimivat henkilöt, joilla oli vahvempia autistisia piirteitä. He saavuttivat korkeampia palkkioita tilanteissa, joissa maksamisen taso oli nolla, koska he asettivat vähemmän näytteitä. Kun tutkijat suorittivat tietokonemallinnusta, he pilkkoiivat osallistujien valintoja asettaessaan näytteitä pienempiin alaprosesseihin ja havaitsivat, että autististen piirteiden läsnäolo oli yllättävän valikoivaa ja heikkoa. Autismin taso tuotti vaihteluja strategioiden moninaisuuden muodossa. Jos osallistujalla oli korkeammat autismikirjon piirteet, niin hän todennäköisemmin otti huomioon kustannukset ensimmäisellä tasolla, ja todisteet toisella tasolla. Jos taas osallistujan autismikirjon piirteet olivat heikkommat, niin hän saattoi yhtä todennäköisesti ajatella päinvastaisesti. Tämän seurauksena edelliset saattoivat



suoritutua paremmin, kun optimaalinen strategia ei riipu todisteista, kun taas jälkimmäisten kohdalla parempi suoriutumisen taso saavutettiin, kun optimaalinen strategia määräytyi sekä kustannusten että todisteiden pohjalta.

Lun, ym. (2019, 14–15) tutkimuksen johtopäätöksenä oli, että autistiset piirteet vaikuttivat strategioiden valikoimaan otettaessa huomioon, ajatellaanko kustannusta vai todistetta ensin. Niillä osallistujilla, joilla oli korkeammat autismikirjon piirteet, oli vähemmän eroja, ja he päätyivät useammin arvioimaan ensin kustannusta. Kuitenkin, autismikirjon piirteisiin kytkeytyvät erot eivät välttämättä määrittäneet eroja autismikirjon ja ei-autismikirjon henkilöiden välillä. Tämän vuoksi tulevan tutkimuksen tulee testata autismikirjon diagnoosin saaneita henkilöitä. Sitten on mahdollista nähdä, kuinka heidän näytteiden asettaminen eroaa tyypillisestä väestöstä. Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, että autistisiin piirteisiin viittaavat erot saattavat johtua muista korkeamman tason kognitiivisista toiminnoista kuin ensisijaisesta tiedon prosessoinnista.

Taulukossa 1 on koottu yhteen tässä alaluvussa tarkastellut tutkimukset. Ne on toteutettu kasvatustieteen, autismitutkimuksen ja monitieteisen tutkimuksen tieteenaloilla.

Taulukko 1. Autismikirjoon, informaatiokäyttämiseen ja tiedonhankintaan liittyvät tutkimukset.

Tutkija(t)	Julkaisu- vuosi	Maa	Teoreettinen viitekehys	Tutkimusmenetel- mät
Lu, ym.	2019	Kiina	Bayesilainen viitekehys	Tiedon valikoinnin tehtävä
Markey	2015	Yhdysvallat	-	Suunnittelultaan yksitapauksinen, monilähtökohtainen tehtäväänalyysi
Parish-Morris, ym.	2019	Yhdysvallat	-	Silmänliiketutkimus
Young, ym.	2016	Australia	Sosiaalinen viittaus	Aikaisemmin kuvatun kielelliseltä ohjeistukseltaan haastavia pedagogisia tilanteita sisältäneiden videoiden näyttäminen

## 2.2 Läheiset diagnoosin saaneiden lasten tukena

Schellyn, Gonzálezin ja Solísin (2019, 1–2) ammatillisen terapian alaan kuuluvassa tutkimuksessa haastateltiin puolistrukturoidusti (semi-structured) 54 autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen vanhempaa. Lisäksi analysoitiin lasten potilaskertomukset ja viitetiedot. Al-Daihani ja Al-Ateeqi (2015, 131–132) tutkivat kirjasto- ja informaatiotieteen alalla vammaisten lasten vanhempien tiedontarpeita. Heidän mukaansa vanhemmat ovat epätoivoisia hankkiessaan lapsensa rajoittuneisuutta koskevaa tietoa. Useimmissa tapauksissa varhainen interventio on lapsen tulevan kehityksen kannalta tärkeää. Grant, Rodger ja Hoffmann (2016, 125–126) tutkivat hoito- ja terveyshallintotieteen alalla sitä, kuinka autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten vanhemmat mieluiten vastaanottavat ja käyttävät interventiota koskevaa tietoa. Sen lisäksi tutkittiin, mitä tiedonlähteitä ja tiedon muotoja he suosivat.

Martinović ja Stričević (2016) tutkivat informaatiotutkimuksen alalla autismikirjon häiriön diagnoosin saaneiden lasten vanhempien tiedontarpeita ja informaatiokäyttämistä. Tutkimus oli tärkeää, koska oli epäselvää, kuinka vanhemmat

hankkivat tietoa lastensa kuntoutukseen ja terapiaan liittyvää päätöksentekoa varten. Gibson, Kaplan ja Vardell (2017, 2189–2190) tutkivat kirjasto- ja informaatiotieteen alalla autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten vanhempien suosimia tiedonlähteitä. Erityisinä mielenkiinnon kohteina olivat vertailu paikallisten ja ei-paikallisten lähteiden käytössä, Internetin tiedonlähteiden käytössä sekä erot tiedonhankinnassa lasten aikuistuesssa. Gibsonin ja Hanson-Baldaufin (2019, 550–551) jatkotutkimuksen tarkoituksena oli selvittää autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten vanhempien tiedontarpeisiin ja tiedonlähteiden suosiomiseen kytkeytyviä demografisia erityispiirteitä.

Perraultin (2010, 1) kirjasto- ja informaatiotieteen alalla suorittama tutkimus keskittyi erityisopettajien ja koulukirjastonhoitajien tiedonhaun käytäntöihin. Tutkimuksen lähtökohtana oli, että inklusiivisessa tai yhdistetyssä luokkatilassa emotionaalisesta, fyysisestä tai kognitiivisesta rajoittuneisuudesta kärsivät oppilaat ovat pikemminkin yhteisopetuksellisessa ympäristössä kuin erillisissä erityisopetusluokissa. Inklusiivista kasvatusta soveltava opettaja työskentelee yhdessä luokanopettajan kanssa ja tarjoaa yksilöllistä tukea sitä tarvitseville oppilaille.

Al-Daihanin ja Al-Ateeqin (2015, 133–134) tutkimuskysymykset kohdentuivat erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien informaatiokäytäntöjen selvittämiseen. Tutkimukseen osallistuneet olivat yksityiskoulun oppilaiden vanhempia. Tutkimuksessa ei tehty jaottelua koskien oppilaiden erityisen tuen tarpeita (emt.). Al-Daihani ja Al-Ateeqi (2015, 134) laativat arabiaksi ja englanniksi kyselyn. Se jakautui neljään aihepiiriin koskien väestöryhmää, tiedonhaun ajoitusta suhteessa diagnosoinnin ajankohtaan, tiedonlähteisiin liittyviä käsityksiä ja mielityksiä sekä tiedonhaussa koettuja esteitä. Grantin, ym. (2016, 126) tutkimuksen osallistujat olivat autismikirjon häiriön lasten vanhempia tai huoltajia. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Siinä puolistrukturoitua haastattelua edelsi kysely, jossa selvitettiin väestöryhmää ja interventiota koskevat tiedot.

Martinović ja Stričević (2016) käyttivät menetelmänään puolistrukturoitua haastattelua. Kaikki tehdyt haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin myöhempää analy-

siä varten. Gibsonin, ym. (2017, 2190) tutkimus käsitti kaksivaiheisen monimenetelmätutkimuksen, jossa sovellettiin puolistrukturoitua haastattelua ja toteutettiin vanhemmille kysely. Gibsonin ja Hanson-Baldaufin (2019, 555) jatkotutkimuksessa suoritettiin toissijainen analyysi aiemman tutkimuksen kyselyaineistosta.

Perraultin (2010, 2) tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, kuinka koulukirjastonhoitajat ja erityisopettajat pääsevät resursseihin sekä arvioivat ja käyttävät niitä tukeakseen oppilaitaan. Perraultin (2010, 4–5, 7) tutkimus suoritettiin aineistolähtöistä (grounded theory) lähestymistapaa soveltaen. Ensin tehtiin puolistrukturoidut haastattelut kuudelle naispuoliselle koulukirjastonhoitajalle ja erityisopettajalle. Tämän lisäksi tehtiin kenttämuistiinpanoja. Tutkimuksen rajoitteena oli, että se selvitti koulukirjastonhoitajien ja erityisopettajien raportoimia havaintoja ja käytäntöjä. Tämä ei mahdollista yleistysten luontia kattaen kummatkin koulutusalat. Tutkimuksessa ei käsitelty erityisesti juuri tietyn tyyppisiä kehityshäiriöitä. (Emt.)

Schellyn, ym. (2019, 2) haastatteluissa kysyttiin, mikä oli saanut vanhemmat havaitsemaan kehityksen poikkeavuutta lapsissaan, keiden kanssa he olivat olleet tämän jälkeen yhteydessä ja oliko kukaan heistä ollut mukana terveydellisen neuvonnan hankinnassa. Heitä pyydettiin laatimaan aikajana lähetteen kuluista ja hahmottamaan viitetietoa potilaskertomuksista. Heiltä kysyttiin myös, olivatko he tunteneet muita diagnoosin saaneita lapsia ennen tai jälkeen oman lapsensa diagnoosin ja olivatko he puhuneet näiden muiden lasten tai heidän vanhempiansa kanssa. Kaksi haastattelijaa suoritti haastattelujen muistiinpanot, joissa olleet mahdolliset erot selvitettiin välittömästi haastattelujen päätyttyä.

Al-Daihanin ja Al-Ateeqin (2015, 136–138) tutkimuksessa vanhemmat raportoivat muutokset tiedontarpeissaan ennen ja jälkeen lastensa diagnoosin. Aluksi suurimmiksi huolenaiheiksi osoittautuivat koulutuksellinen ja lääkinnällinen tieto. Myöhemmin keskeisimmiksi huolenaiheiksi nousivat hallinnolliset etuudet, lap-

sen kanssa kommunikointi ja koulutus. Tärkeimmiksi tiedonlähteiksi nousivat lääkärit ja kirjat. Internetin tiedonlähteet eivät nousseet suosituiksi, tai niitä ei ollut saatavissa arabiaksi. Informaatioalan ammattilaisten tulee ottaa nämä seikat huomioon suunnitellessaan tietopalveluja. Pienestä otoskoosta johtuen tulokset olivat vaikeasti yleistettäviä, mutta siitä huolimatta tulokset olivat samankaltaisia verrattuna länsimaisiin tutkimuksiin.

Grantin, ym. (2016, 130–133) tutkimus toi esille tarpeen saada enemmän tukea autismikirjon häiriön lasten vanhemmille tehdäkseen hyvin evästettyjä valintoja koskien interventioon liittyviä päätöksiä. Havaittiin, että vanhemmat valitsivat intervention muotoja suhteellisen sattumanvaraisesti. He käyttivät toistuvasti tiedonlähteenään Internetiä. Lisäksi he kokivat tiedon määrän usein ylivoimaiseksi. Eri perheiden tarpeisiin räätälöidyille tietopaketeille katsottiin olevan tarvetta. Gibsonin, ym. (2017, 2195) tutkimuksen kyselyaineisto osoitti, että tiedonlähteet seurasivat samanlaisia kaavoja eri lasten ikäryhmien poikki. Vanhempien käyttämien tiedonlähteiden määrä väheni lasten aikuistuessaa. Gibsonin ja Hanson-Baldaufin (2019, 559, 561–564) jatkotutkimuksessa havaittiin, että afroamerikkalaisen perheet olivat riippuvaisempia ammattimaisista tiedonlähteistä ja valtaväestön etnisen taustan omaavat henkilökohtaisista kontakteista. Korkeampaa koulutustasoa edustavat vastaajat käyttivät enemmän verkkolähteistä saatua tietoa. Keskitulolaisia lukuun ottamatta kaikki vastaajaluokat raportoivat tohtoreiden ja terapeuttien olevan heidän säännöllisimmin käyttämiään tiedonlähteitä.

Martinovićin ja Stričevićin (2016) tutkimuksessa kävi ilmi, että lähes kaikki autismikirjon häiriön lasten vanhemmista eivät olleet tiedäneet mitään autismista ennen lapsiaan koskevia alustavia autismiin liittyviä epäilyjä. Vastaajat raportoivat muun muassa saaneensa liian vähän tietoa siihen nähden mitä he olisivat tarvinneet ja tiedonhankinnan prosessi oli koettu pitkäksi. Perraultin (2010, 7–8) tutkimuksessa osapuolet kokivat resurssien ja tietämyksen puutetta kolmella osa-alueella: tietämyksessä koskien tiettyjen rajoittuneisuuksien ominaispiirteitä, pedagogisissa lähestymistavoissa kohdattaessa oppilaita sekä monia aistikanavia hyödyntävien resurssien (multimodal resources) tehokkaimmassa saa-

vuttavuudessa. Usea haastateltava mainitsi selvittävänsä autismikirjon häiriön diagnoosiin liittyviä näkökulmia, koska he työskentelevät jatkuvasti yhä enemmän kyseisen diagnoosin saaneiden oppilaiden kanssa.

Schellyn, ym. (2019, 4–5) tutkimuksen datan analyysi indikoi, että erityisesti autismikirjoon kytkeytyvä tieto saattoi olla nuorempien lasten diagnostisten erojen kohdalla pienemmässä roolissa kuin mitä on aikaisemmin ajateltu. Vanhemmat olivat hyviä havaitsemaan kehityksellisiä viivästymiä, mutta heikkoja yhdistämään niitä autismikirjoon. He hakivat aluksi apua muun muassa ystäviltään, ja heitä oli pyydetty odottamaan kehityksellisten viivästymien katoamista, mikä oli rauhoittanut heitä. Kuitenkin heidän lastensa ohittaessa eri kehityksellisiä raskauksia, heidän huolensa oli kasvanut. He olivat saaneet ei-toivottuja neuvoja julkisilla paikoilla vierailta ihmisiltä ja se oli aina nähty kritiikkinä heidän vanhemmuudelleen. Tämä oli aiheuttanut aina liian myöhäisen lähetteen käsittelyn, mikä kulki samaa polkua klassisten autismikirjon oireiden ilmenemisen kanssa, jos lainkaan. Diagnoosin jälkeen vanhempia informoitiin autismikirjosta ja he jakoivat siitä tietoa eteenpäin samankaltaisissa tilanteissa eläville vanhemmille. Näillä kohtaamisilla oli ollut vain vähän vaikutus muiden vanhempien terveyskäyttäytymiseen. On oletettavaa, että tämän tutkimuksen tuloksilla oli huomattava poikkileikkaus suhteessa muihin perheisiin latinalaissa Amerikassa, jossa autismikirjon kategoriaa oltiin parhaillaan omaksumassa. Tulokset indikoivat seuraavaa: Koska tiedon vaikututtavuus luo esteitä vanhempien terveyskäyttäytymiseen, niin autismikirjoon kytkeytyvän tiedon levittäminen ei ratkaise diagnostisia eroja populaatiossa, jossa autismitietämys on heikkoa. Saattaisi olla tehokkaampaa kohdentaa huomiota yleisen kehityksen viivästymiin ja autismikirjon oireiden moninaisuuteen kytkeytyvään tietoon. Yleisellä tasolla tämä voi indikoida neurologisia kehityshäiriöitä.

Al-Daihani ja Al-Ateeqi (2015, 138) muistuttivat siitä, että kirjastot ja informaatioalan ammattilaiset voivat olla merkittävässä roolissa tarjotessaan tietopaketteja vanhemmille, joiden lapsilla on jokin erityisen tuen tarve. Tietopakettien vieminen kouluihin, sairaaloihin ja sosiaalisille toimijoille lisäisi niiden näkyvyyttä.

Martinovićin ja Stričevićin (2016) tutkimus tuotti tietämystä koskien autismikirjon häiriön lasten vanhempien tiedontarpeista sekä tiedonhankinnan ja arvioinnin tavoista. Tulokset olivat yhdensuuntaisia muiden vastaavien tutkimusten kanssa. Gibson, ym. (2017, 2202) havaitsivat, että diagnoosin saaneiden lasten vanhemmille tiedon maisema on hyvin monimutkainen. Näille vanhemmille puute saavuttaa laadukasta tietoa on merkinnyt ongelmia, kuten hyvinvoinnin heikkenemistä paitsi heille itselleen, myös heidän lapsilleen ja perheilleen. Gibsonin ja Hanson-Baldaufin (2019, 571) jatkotutkimuksen pohjalta autismikirjon diagnoosin saaneet henkilöt eivät ole yhtenäinen ryhmä, ja heidän perheidensä tiedontarpeiden skaala on laaja. Kehittääkseen kokoelmiaan ja palvelujaan, kirjastojen on tärkeää ymmärtää demografisia piirteitä tarjotakseen erilaisiin tarpeisiin vastaavia palveluja.

Perraultin (2010, 10) tutkimus tarjosi näyttöä siitä, että koulukirjastojen hoitajien ja erityisopettajien yhteisen ammatillisen pohjan hyödyntämättömät alueet tarjoavat hedelmällisen pohjan runsaammalle vuorovaikutukselle. Tämä voi johtaa tiedon ja resurssien jakoon sekä yhteistyöhön.

Taulukossa 2 on koottu yhteen tässä alaluvussa tarkastellut tutkimukset. Ne on toteutettu ammatillisen terapian, kirjasto- ja informaatiotieteen, hoito- ja terveyshallintotieteen ja informaatiotutkimuksen tieteenaloilla.

Taulukko 2. Läheiset diagnoosin saaneiden lasten tukena ja siihen liittyvät tutkimukset.

Tutkija(t)	Julkaisu- vuosi	Maa	Teoreettinen viitekehys	Tutkimusmenetel- mät
Al-Daihan & Al-Ateeqi	2015	Kuwait	-	Kysely
Gibson, ym.	2017	Yhdysvallat	Konstruktivistinen aineistolähtöisyys	Monimenetelmätut- kimus: haastattelu ja kysely
Gibson & Hanson-Baldauf	2019	Yhdysvallat	Kriittinen rajoittuneisuuden teoria (critical disability theory)	Toissijainen kyselytutkimuksen analyysi (Gibson, ym. 2017)
Grant, ym.	2016	Australia	-	Laadullinen tutkimus temaattisen analyysin käytännön menetelmillä
Martinović & Stričević	2016	Kroatia	-	Puolistrukturoitu haastattelu
Perrault	2010	Yhdysvallat	Visuaalinen teoreettinen malli	Aineistolähtöinen, haastattelu ja tiedonkeruu (translitterointi, kenttämuistiinpanot ja muistiot)
Schelly, ym.	2019	Yhdysvallat ja Costa Rica	-	Haastattelu

## 2.3 Teknologian apu oppimisvaikeuksissa

Hendersonin, Gibsonin ja Gibbin (2013, 61, 63–64) tutkimus edustaa tietojenkäsittelytiedettä ja informaatiotutkimusta. Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia korkeakouluolosuhteissa tablettitietokoneiden vaikutusta oppimiskokemuksiin niiden opiskelijoiden keskuudessa, joilla oli oppimisen vaikeuksia tai jokin muu rajoittuneisuus. Oppimisvaikeudet ja rajoittuneisuudet sijoitettiin tutkimuksessa kuuteen kategoriaan: oppimisvaikeus, fyysinen rajoittuneisuus tai liikkumisen vaikeus, kuulovamma tai kuurous, mielenterveysongelma, osittainen näkökyky ja/tai sokeus sekä sosiaaliset / kommunikatiiviset häiriöt. Tutkimuksessa sovellettiin tulkitsevaa lähestymistapaa. Yliopiston opiskelijat ilmaisivat kokemuksensa ja mielipiteensä tablettitietokoneiden käytöstä opinnoissaan.

Hendersonin, ym. (2013, 64–66) tutkimus toteutettiin pilottitutkimuksena ja siinä



sovellettiin määrällisiä menetelmiä ja tehtiin puolistrukturoituja haastatteluja. Pilottitutkimukseen osallistujat valittiin useasta oppimisen vaikeuden kategoriasta. Opiskelijat saivat iPadien käytön perusvalmennuksen, jonka jälkeen laitteet luovutettiin heille. Laina-ajan jälkeen kukin osallistuja vastasi kyselyyn, jossa kysyttiin iPadin käyttöön käytettyä aikaa, käytön yleistä tarkoitusta, käytön aikana opiskeluun liittyviä aktiviteetteja ja yhteydenottoa, käytettyjä ohjelmia, jälkikäteen ladattuja ohjelmia sekä hyötyjä ja ongelmia. Pilottitutkimuksen lopuksi opiskelijat saivat tehtäväkseen suorittaa yksinkertaisia tiedonhakutehtäviä yliopiston verkkosivuilla verratakseen tiedonhakujaan kannettavilla tietokoneilla ja iPadeilla. Lopuksi osallistujat haastateltiin koskien iPadien käyttöön liittyneitä teemoja.

Hendersonin, ym. (2013, 66, 68, 73–74) pilottitutkimuksen kyselyissä kävi ilmi, että osallistujat käyttivät laitteita paljon ja huomasivat käyttävänsä niitä myös yhteydenpitoon. Kaikki suoriutuivat verkkosivujen löytämiseen liittyvistä tehtävistä muita tehtäviä nopeammin. Opiskelijoilla, joilla oli todettu ei-fyysinen rajoittuneisuus, löytyi merkitsevä ero tehtävien suorittamiseen käytetyssä ajassa siirryttäessä laitteesta toiseen. Heillä kesti kauemmin suorittaa tehtävät tablettitietokoneilla. Pilottitutkimuksen yleisenä johtopäätöksenä oli, että opiskelijat kokiivat tablettitietokoneiden koon, painon ja siirrettävyyden hyödyllisiksi. Kuitenkin joillekin opiskelijoille, joilla oli todettu fyysinen rajoittuneisuus, saattoi niiden kannatteleminen olla vaikeaa.

## **2.4 Toiseus ja informaatiokäytännöt**

Autismikirjon häiriötä on sivuttu myös toiseutta ja tiedontarpeita koskevassa tutkimuksessa. Haasion (2015) informaatiotieteiden alalle sijoittuvassa tutkimuksessa keskeisenä oletuksena oli, että sosiaalinen vetäytyminen aiheuttaa turvautumista kotona kulutettavaan joukkoviestintään niin pitkälle kuin mahdollista.

Haasion (2015, 56, 79–81) tutkimuksen keskeiset tutkimusongelmat kiinnittyivät asioihin, joihin kohdistuvia tiedontarpeita voidaan tunnistaa sosiaalisesti vetäy-

tyneiden henkilöiden viesteistä Ylilaudan Hikikomero -keskusteluryhmässä sekä tapoihin, joilla sosiaalinen vetäytyminen ja toiseuden kokemukset näyttäytyivät tiedontarveartikulaatioissa. Tutkimushypoteesinä oli, että elämäntavan ja toiseuden välillä on tiedonhankintaprosessiin vaikuttava keskinäissuhde. Tutkimuksen kohdistuessa yhteen keskusteluryhmään ei ollut mahdollista muodostaa kokonaiskuvaa sosiaalisesti vetäytyneiden henkilöiden informaatiokäyttäytymisestä. Perehtyessään verkkoriippuvuuksia käsitteleviin julkaisuihin Haasio (2015, 17–18) törmäsi japanilaisessa tutkimuskirjallisuudessa laajasti käsitellyyn sosiaalisen vetäytymisen ilmiöön, jota kutsutaan hikikomoriksi. Ilmiön ympärille syntyneestä suomalaisesta keskustelupalstasta, Ylilaudan Hikikomeroista muodostui hänen tutkimuksensa aineisto.

Haasion (2015) tutkimus edustaa arkielämän tiedonhankinnan tutkimusta, jossa painopiste on tiedontarpeiden artikuloinnissa ja tiedon jakamisessa. Tiedonhankintaa tarkastellaan tiedontarveartikulaatioiden kautta, eli analysoimalla tiedonhankintaan johtaneita tekijöitä. Tutkimuksen tarkoituksena oli lisätä tietoa ja ymmärrystä sosiaalisen vetäytymisen vaikutuksesta omaksuttuihin informaatiokäytäntöihin sekä tiedon jakamiseen.

Haasion (2015, 274) tutkimuksessa toiseus ilmeni keskusteluissa myös kielellisten normien rikkomisen muodossa. Erilaisin ilmauksin ilmennettiin toiseutta suhteessa tavallisiin nuoriin. Vastaavasti ryhmän käyttämät ilmaisut itsestä identifioivat heidät sosiaalisesti vetäytyneiksi. Esimerkiksi Aspergerin oireyhtymän (AS) diagnoosin saaneesta käytettiin termiä ”burgeri”. Tutkimus osoitti, että sosiaalisesti vetäytyneillä ihmisillä on useita ”pieniä maailmoja” (vrt. Chatman 1991, 447). Osan niistä muodostavat erilaiset yhteisöt Internetissä, mutta toisaalta taas dokumentoimattomiin lähteisiin pohjautuvat asiantuntijaverkostot (esim. sosiaali- ja työvoimaviranomaiset).

Chatmanin (1991, 447) mukaan pienessä maailmassa tapahtuvat kokemukset ovat todellisimpia alempiin työväenluokkiin kuuluville ihmisille. Tämä merkitsee hyvin vähäistä yhteyttä aktiviteetteihin tai henkilöihin heidän sosiaalisessa ym-

päristössään. Heidän mielenkiinnonkohteensa ovat helpoimmin saavutettavissa, ne koskettavat käytännön asioita ja kytkeytyvät saumattomasti heidän arkitodellisuuteensa. Heidän tiedonhankintansa kannalta tämä merkitsee, että sitä ei suoriteta, mikäli hyvä sattuma määrittyy pikemminkin onnen kuin yksilön ajan ja energian kulutuksen kautta.

Taulukossa 3 on koottu yhteen edellisessä ja tässä aluvussa tarkastellut tutkimukset. Ne on toteutettu tietojenkäsittelytieteen ja informaatiotutkimuksen sekä informaatiotieteiden tieteenaloilla.

Taulukko 3. Muut aihepiiriin liittyvät tutkimukset.

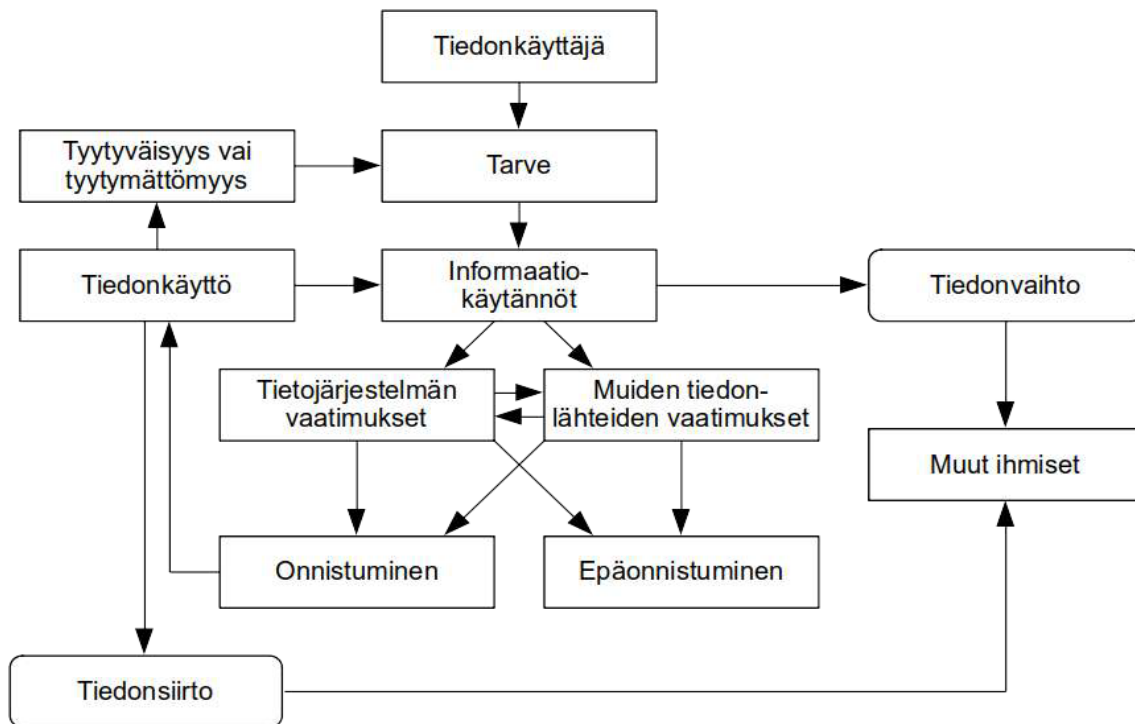
Tutkija(t)	Julkaisu- vuosi	Maa	Teoreettinen viitekehys	Tutkimusmenetel- mät
Henderson, ym.	2013	Iso-Britannia	-	Määrälliset menetelmät ja puolistrukturoidut haastattelut
Haasio	2015	Suomi	"Pienen maailman" ja normatiivisen käyttäytymisen teoria ja elämäntapa tiedonhankinnan ohjaajana	Menetelmätriangu- laatio, laadulliset ja määrälliset tutkimusmenetelmät

### **3 PILOTTITUTKIMUKSEN TEORIATAUSTA**

Tässä luvussa esittelen pilottitutkimukseni teoriataustan ja keskeiset käsitteet. Näitä ovat informaatiokäyttäytyminen, arkielämän tietokäytännöt, yleinen opetus, erityinen tuki, autismikirjo sekä näiden käsitteiden alakäsitteet tai muut niihin läheisesti kytkeytyvät käsitteet.

#### **3.1 Informaatiokäyttäytyminen**

Wilsonin (1999, 249, 251) mukaan informaatiokäyttäytyminen viittaa siihen, kuinka tarpeet johtavat toimimaan kootun tiedon hyödyntämiseksi ja tavoittamiseksi. Informaatiokäytäntö taas kuvaa suppeammin tiedonhankintaa asioiden ”tekemisenä”, joka määrittyy kulttuurisesti ja sosiaalisesti. Yksi tällaisista käytännöistä on tapa hyödyntää erilaisia lähteitä. Wilsonin (1999, 251) mallin (kuvio 1) keskeisimmät informaatiokäyttäytymiseen liittyvät käsitteet ovat informaatiokäytännöt, tiedonkäyttäjä (information user), tiedonkäyttö (information use), tiedonlähde (information source), tiedontarve (information need), tiedonvaihto (information exchange) ja tiedonsiirto (information transfer).



Kuvio 1. Wilsonin informaatiokäyttäytymisen malli (Wilson 1999, 251).

Wilsonin (1999, 251) malli esittää, että informaatiokäytännöt nousevat tiedonkäyttäjän havaitsemasta tarpeesta. Tarpeen tyydyttämiseksi käyttäjä asettaa vaatimuksia dokumentoiduille (formaaleille) tai dokumentoimattomille (informaaleille, suullisille) tiedonlähteille tai tietopalveluille. Tästä seuraa onnistuminen tai epäonnistuminen löytää relevanttia tietoa. Onnistuessaan löydetty tieto voi tyydyttää tiedontarpeen kokonaan, osittain tai ei lainkaan. Jälkimmäisessä tapauksessa tiedonhaun prosessi täytyy iteroida uudelleen. Malli sisältää myös informaatiokäytännöt sekä tiedonvaihdon ja -siirron muille ihmisille riippumatta siitä, onko tiedonkäyttäjä käyttänyt tietoa itse. (Emt., 251, Haasio & Savolainen 2004, 20.)

### 3.1.1 Tiedonkäyttäjä

Käsite tiedonkäyttäjä on peräisin informaatiokäyttäytymisen tutkimuksesta ja myös Wilson (1995) käytti sitä mallissaan. Sen sijaan Savolaisen (2008) informaatiokäytäntöjen mallissa ei puhuta tiedonkäyttäjistä vaan toimijasta. Keski-

tyn tässä tutkielmassani jäsentämään informaatiokäyttäytymisen informaatiokäytäntöjen yläkäsitteeksi. Käytän siten tutkielmassani käsitettä tiedonkäyttäjä.

Autismikirjon häiriö on tunnettu ilmiönä 1940-luvulta lähtien. Kaikkia autismikirjon häiriöitä yhdistävät käyttäytymisen erityispiirteet, vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä vaikeudet vastavuoroisessa kommunikoinnissa. Käyttäytymisen erityispiirteitä ovat kaavamaiset rituaalit, rutiinit ja motoriset maneerit (esim. käsien heiluttelu ja kiinnostuksen kohteet). (Vanhala 2014, 83–84.)

Tässä tutkielmassa tarkastellaan autismikirjon häiriön diagnoosin saaneiden informaatiokäytäntöjä eli heitä tiedonkäyttäjinä. Tätä tarkastellaan heidän läheistensä käsitysten valossa.

### **3.1.2 Tiedontarpeet**

Termit data, informaatio, tietämys ja viisaus voidaan esittää pyramidin muotoisena hierarkiana, jossa termit ovat edellä mainitussa järjestyksessä alhaalta ylöspäin (Rowley 2007, 164). Niiniluodon (1989, 64) mukaan data on merkkejä tai merkkijonoja, jotka kantavat informaatiota. Cleveland (1983, 38–39) määrittää informaatiolle seuraavat ominaisuudet: se on jaettavissa olevaa, laajennettavissa olevaa, kokoon puristuvaa, korvattavissa olevaa, levitettävissä olevaa ja siirrettävissä olevaa. Informaation avulla on mahdollista tuottaa tietämystä ja viisautta sitä tiivistämällä ja valikoimalla.

Niiniluodon (1989, 64–65) mukaan tieto on informaation erikoistapaus, johon liittyy menestyksen, perusteltavuuden tai totuudenmukaisuuden lisäehto. Informaatio sijaitsee toimijan ulkopuolella, kuten tiedonlähteessä. Tietämys sen sijaan sijaitsee toimijan mielessä. Tietämys muodostuu taitotiedosta, eli heuristisista toimintasäännöistä ja tieteellisestä tosiasiatiedosta. Viisauden purkaminen taitotiedon teknisiksi normeiksi on mahdotonta, koska siihen sisältyy myös moraalinen ulottuvuus.

Hierarkiassa on kuitenkin ongelmansa. Esimerkiksi Rowley (2007, 174) esittää, että sekä data että informaatio voivat toimia tietämyksen tuottajina. Frickén (2009, 140) mukaan informaation monet ilmentymät ovat loogisesti vahvempia kuin data, ja informaatio on myös laajempaa kuin data. Sen sijaan tietämyksen voi jakaa heikkoon ja vahvaan tietämykseen, joista jälkimmäinen sisältää myös perustelun. Heikko tietämys voidaan näin ollen mieltää informaatioksi. Casen (2012, 73) mukaan termejä data, informaatio ja tietämys, käytetään yleisesti synonyymeinä, koska niitä ei usein ole informaatiokäyttämisen tutkimuksessa määritelty tarkasti.

Tiedonhankinta on prosessi, jossa yksilö hakee tarkoituksellisesti tietoa, joka voi saada aikaan muutoksen hänen tietämyksensä tilassaan tai ymmärryksessään (Choo 2006, 29). Yksilön tiedontarve virittää hänet tiedonhankintaan. Tiedontarve herää tilanteessa, jossa yksilö huomaa aukkoja tietämyksen tilassaan sekä kyvyssään tehdä kokemuksensa merkitykselliseksi. Tiedontarpeet eivät nouse valmiina, vaan kasvavat ja kehittyvät ajan kuluessa. Alussa yksilö saattaa kokea epämääräistä ahdistusta jotakin yleistä huolenaihetta kohtaan tai tietämyksensä riittämättömyyttä. Hän ei välttämättä aloita informaation kokoamista tässä vaiheessa, mutta saattaa herkiytyä kohdatessaan ongelmaan liittyvää informaatiota. (Choo 2006, 58.) Savolaisen (2008, 3) mukaan tiedonhankinta tarkoittaa tiedonlähteiden ja tiedonhankintakanavien tunnistamista. Niitä voivat olla esimerkiksi Internetin hakukoneet, paikallinen kirjasto tai ystävät (ks. alaluku 3.2.2, s. 34–35).

Tiedontarpeita voi ilmetä erilaisia ongelmia kohdattaessa tai tehtäviä suoritettaessa. Näitä esiintyy niin ammatillisessa toiminnassa kuin myös sen ulkopuolella. (Vrt. Savolainen 1999, 81.) Nämä ei-ammatilliset tiedontarpeet liittyvät usein sellaisten ongelmien ratkaisemiseen, kuten palveluiden ja tavaroiden hankintaan tai vapaa-ajan harrastuksiin. Ei-ammatillisen tiedon tarpeita voivat tuottaa myös muun muassa asunnon ostaminen tai sairastuminen. Yhdessä jäsenyksessä tehdään jako orientoivan ja ongelmalähtöisen tai praktisen tiedon tarpeisiin. Orientoivan tiedon tarpeet saavat yksilön hankkimaan tietoa ajankohtai-

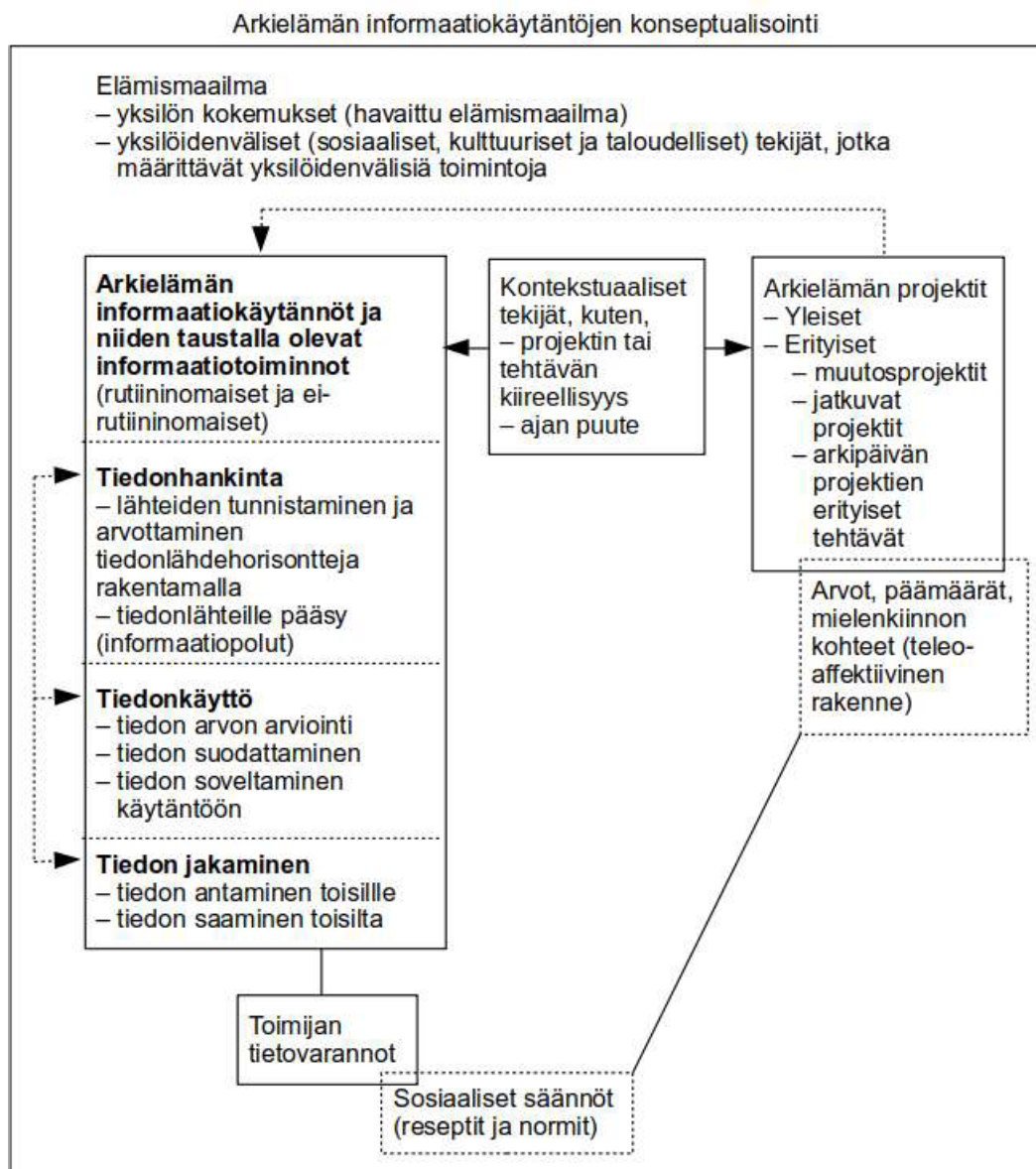
sista tapahtumista. Ongelmalähtöisen tiedon tarpeet taas saavat alkunsa yksittäisestä ongelmatilanteesta, johon yksilö vaatii ratkaisua. (Haasio & Savolainen 2004, 21, 25.)

Haasio (2015, 162, 184, 189 & 194–196) havaitsi tutkimuksessaan (ks. alaluku 2.4, s. 25–27) autenttisia, johdettuja, täsmentäviä ja reaktiivisia tiedontarpeita. Autenttiset tiedontarpeet, joissa tiedontarvitsija määrittelee selkeästi itseään askarruttavan ongelman, muodostivat suurimman ryhmän. Merkille pantavaa on, että kollektiivinen tiedon jakaminen synnytti uusia tiedontarpeita. Tutkimusaineistosta nousseista tiedontarpeista suurin osa edusti ongelmanratkaisutietoa.

### **3.2 Arkielämän tietokäytännöt**

Informaatiokäyttäytyminen voidaan nähdä informaatiokäytännön yläkäsitteenä. Informaatiokäyttäytymisessä ilmenevän toiminnan analyysiin suunnittelin soveltavani informaatiokäytäntöjen käsitettä, joka teoreettisena käsitteenä pohjautuu McKenzien empiirisiin tutkimuksiin kaksosia odottavien naisten tiedonhankinnasta (McKenzie 2002, 4, 2003, 21). McKenzien informaatiokäytäntöjen malli kuitenkin suuntautuu vahvemmin aktiivisiin informaatiokäytäntöjen tapoihin, joten se ei ole tätä pilottitutkimusta ajatellen ihanteellisin vaihtoehto (ks. McKenzie 2003, 21–22, 26). Tämän pilottitutkimuksen tarkoituksen kannalta on otollisempaa soveltaa Savolaisen (2008) arkielämän informaatiokäytäntöjen mallia (kuvio 2). Erityistä tukea tarvitseva kouluikäinen elää haasteidensa kanssa paitsi koulua käydessään, mutta myös koulun ulkopuolella, vapaa-ajallaan. Savolainen jäsentää informaatiokäytännön käsitteen rinnakkaiseksi informaatiokäyttäytymisen käsitteen kanssa (McKenzie 2003, 19, Savolainen 2008, 4, 205).





Kuvio 2. Arkielämän informaatiokäytäntöjen malli (Savolainen 2008, 65, Jussila 2015, 14).

Savolaisen (2008) mallissa päivittäisen elämismaailman kontekstissa suoritettaviin informaatiokäytäntöihin kuuluvat tiedonhankinta, tiedonkäyttö ja tiedon jakaminen. Tämä konteksti viittaa yksilöllisten kokemusten kokonaisuuteen ja yksilöidenvälisen toiminnan jaettuun kontekstiin, joka on sosiaalisten, kulttuuristen ja taloudellisten, eli yleisten tekijöiden määrittämää. Nämä tekijät voivat vaikuttaa edellä mainittuihin informaatiokäytäntöihin ja näin ollen muovata niitä. (Savolainen 2008, 64.)

### **3.2.1 Informaatiotoiminnot ja vuorovaikutus**

Informaatiokäytännöt koostuvat erityisistä informaatiotoiminnoista. Tällaisia ovat tiedonlähteiden tunnistaminen ja tiedon arvon arviointi. Informaatiotoiminnot koostuvat ”sanomisista ja tekemisistä”. ”Sanomisilla” viitataan mentaaliin ja diskursiivisiin aktiviteetteihin, kuten neuvon kysyminen kirjan löytämiseksi kirjastonhoitajalta. ”Tekemisillä” taas viitataan kehollisiin aktiviteetteihin, kuten painetun lehden selaamiseen kirjastossa. Informaatiotoiminnot voivat olla rutiininomaisia (tavanomaisia) tai ei-rutiininomaisia. (Savolainen 2008, 64.)

Tässä pilottitutkimuksessa ”sanomisia” voidaan tarkastella myös vuorovaikutuksen käsitteen kautta. Tutkittava ilmiö sisältää tavallisuudesta eroavaa vuorovaikutusta tiedonhankinnassa pyrittäessä tiedonlähteiden käyttöön erilaisten tiedonhankintakanavien avulla. (Ks. alaluku 3.3.2, s. 42–44.)

### **3.2.2 Tiedonlähteet**

Choon (2002, 157, 159, 168–169) mukaan tiedonlähteet voidaan jakaa informaaleihin eli ihmisiin tiedonlähteinä sekä formaaleihin, tekstuaalisiin lähteisiin. Informaalit lähteet tarjoavat pehmeää informaatiota, jonka intuitiota ja syvyyttä päätöksentekijä voi hyödyntää työssään. Formaalit lähteet taas ovat tekstien sekä esimerkiksi radion tai television tuottamien lähetysten välittämiä. Nämä tekstuaaliset lähteet kattavat niin julkaistut kuin myös organisaatioiden tuottamat sisäiset dokumentit. Informaation lähteiden luokat on esitetty tarkemmin taulukossa 4. Haasio ja Savolainen (2004, 20) käyttävät näistä kahdesta tiedonlähteiden muodoista nimityksiä dokumentoimattomat ja dokumentoidut lähteet.

Taulukko 4. Informaation lähteiden luokat (Choo 2002, 157).

Lähteen kategoria	Alakategoria	Esimerkkejä
Ihmisten tuottamat lähteet	Sisäiset lähteet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Myyntihenkilöt</li> <li>• Insinöörit</li> </ul>
	Ulkoiset lähteet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asiakkaat</li> <li>• Tavarantoimittajat</li> </ul>
Tekstuaaliset lähteet	Julkaistut lähteet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sanomalehdet</li> <li>• Kauppalehdet</li> <li>• Radio, televisio</li> </ul>
	Sisäiset dokumentit	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soittoraportit</li> <li>• Muistiot</li> </ul>
Verkkolähteet	Verkkotietokannat ja CD-ROM-levyt	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kaupalliset ja hallinnolliset tietokannat</li> </ul>
	Internetin resurssit	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gopher-palvelimet</li> <li>• Keskusteluryhmät</li> </ul>

### 3.2.3 Tiedon hyödyllisyys ja käyttö

Savolaisen (2008) mallissa tiedonlähdehorisontit ja informaatiopolut luovat pohjan tiedonhankinnan toiminnolle. Nämä rakenteet ohjaavat niitä tapoja, joilla tiedonlähteitä asetetaan paremmuusjärjestykseen ja hankitaan pääsy pohjautuen niiden potentiaaliseen hyödyllisyyteen. Tiedonlähdehorisontin avulla voidaan siis kuvata kaikki käytetyt tiedonlähteet suhteessa toisiinsa.

Sonnenwaldin (1999, 185–186) mukaan tietohorisontit ja tietoresurssit määrittyvät eri konteksteissa ja tilanteissa sosiaalisesti ja yksilöllisesti. Poliittiset, sosiaaliset ja taloudelliset tekijät voivat rajata tietohorisontteja eri konteksteissa ja tilanteissa. Esimerkiksi yliopistoilla, joilla on käytössään vain rajalliset resurssit, ei ole mahdollisuuksia suurempien tutkimusyliopistojen tapaan hyödyntää verkkolähteitä. Myös mieltymykset ja tietämys hyödynnettävistä resursseista auttavat määrittämään yksilön tietohorisontteja, joten yksilöt muovaavat niitä myös itse. Tietoresurssi voi laajentaa tietohorisonttia siten, että toinen yksilö voi suositella jotakin tiedonlähdettä toisen yksilön tiedontarpeen tyydyttämiseksi. Näin ollen kahdella eri tietoresurssilla voi olla tietämys toisistaan yhdessä tietohorisontissa. Tiedonlähde, kuten sanomalehti, voidaan tehdä ymmärtäen ihmisten tiedontarvetta ja tietämyksen puutetta. Tällöin se voi ennakoivasti tarjota tietoa yksilölle.

Savolaisen ja Karin (2004, 418) mukaan tiedonhankkija saattaa sijoittaa tiedonlähteet siten, että merkitsevimmät ovat tiedonhankkijan kannalta lähimpänä ja vähiten merkitsevät kauimpana. Hänen kiinnostustensa ulkoisinta rajaa edustavat ne tiedonlähteet, jotka sijaitsevat aivan horisonttilinjan kohdalla. Näin hän voi sijoittaa tiedonlähteet havaitun tai oletetun relevanssin mukaisesti tilanteessa, jossa hän yrittää ymmärtää arkipäiväistä maailmaa. Tiedonlähdehorisontin käsite saa alkunsa tästä näkökulmasta.

Tiedonkäyttöä ohjaa tiedon arvon arviointi tunnistettaessa arkielämän projektien etenemisen kannalta tarvittavaa kaikkein relevantteinta tietoa. Tiedon jakaminen koostuu tiedon antamisesta toisille ja toisten antaman tiedon vastaanottamisesta. (Savolainen 2008, 64–65.)

Kuviossa 2 (ks. alaluku 3.2, s. 33) tiedonhankinnan on kuvattu tapahtuvan ennen tiedon käyttöä, mikä edeltää tiedon jakamista. Kuitenkin arkielämän informaatiokäytännöt ovat toisistaan riippuvaisia. Esimerkiksi tiedon jakaminen verkoyhteisössä saattaa parantaa mahdollisuuksia tiedonhankinnassa, koska tällöin on hankittu pääsy uudenlaisiin ihmisten tarjoamiin lähteisiin. (Savolainen 2008, 65–66.)

#### **3.2.4 Arkielämän projekti**

Savolaisen (2008, 54) mukaan arkielämän projektit voidaan jakaa kahteen ryhmään. Yleisillä projekteilla tarkoitetaan kaikille yhteiskunnan jäsenille yhteisiä projekteja, kuten kotitalouden hoitoa. Sen sijaan erityiset projektit voivat olla tunnusomaisia tietyille elämäntilanteille, esimerkiksi raskaudelle. Erityiset projektit voidaan osoittaa kahdella tavalla. Ne voidaan ymmärtää muutosprojekteiksi, jotka liittyvät elämässä tapahtuvien muutosten hallintaan, kuten esimerkiksi uuden työpaikan saamiseen. Tämäntapaiset projektit edellyttävät aktiivista tiedonhankintaa, joka liittyy muutokselle ominaiseen informaatioon. Muutosprojektit ovat todennäköisesti usein sidoksissa tiedollisiin strategioihin ja vaativat tietyn tason huomiota toimintoihin. Jatkuvat projektit sen sijaan ovat vähemmän

riippuvaisia välittömistä tarpeista. Nämä projektit edistävät yleistä kiinnostusta ja ovat jatkuvasti läsnä. Hyvän esimerkin näistä tarjoavat erilaiset harrastukset. Näiden projektien kohdalla on ominaista, että arvostettua informaatiota kohdattaessa toimitaan. Jatkuvilla projekteilla on tapana liittyä vähimmässä määrin arkipäivän projektien erityisiin tehtäviin. (Ks. alaluku 3.6, s. 59–61.)

### **3.3 Suomalainen yleisopetus ja erityinen tuki**

Tutkielmani toinen arkielämän projekti, eli yleinen projekti liittyy oppivelvollisuu-teen ja koulunkäyntiin. Terhartin (1994, 135–136) mukaan opetuksen käsitteellä viitataan toimintaan, jolla on pedagoginen tarkoitus (intentionaalisuus), ja joka on ammatillista, institutionalisoitunutta ja organisoitua sekä suunnitelmallista ja tietoista.

Opetuksen pedagoginen tarkoitus kuvataan oppimisen käsitteen kautta. Toiminta-prosessi-jakoa noudattaen opetus on opettajan toimintaa ja oppiminen on prosessi, joka tapahtuu oppijassa. Opetustoimen ammatillistuminen liittyy modernin koululaitoksen kehitykseen, jonka myötä opetustehtävästä muodostui ammatti, jonka harjoittaminen edellyttää erityisvaatimuksia. Opetuksen institutionalisoituminen liittyy siihen, että modernissa yhteiskunnassa opetustehtävä osoitettiin eri muotoineen koululaitokselle – pedagogisille instituutioille. Opetuksen tavoitteen ei luonnollisestikaan oleteta toteutuvan sattumalta, vaan se edellyttää tietoista organisointia, mikä liittyy opetussisältöön, oppimiskontekstiin ja toteutustapaan. (Siljander 2005, 52–53.) Suunnitelmallisuutta koskeva kriteeri liittyy opetuksen käsitteeseen vaatimuksen, että opetuksena tunnetun toiminnan tulee olla järjestelmällistä, menetelmätietoista ja systemaattista (Terhart 1994, 135).

Opetushallituksen (2014) mukaan perusopetuksella on kaksi tehtävää: kasvatus- ja opetustehtävä. Perusopetuslain (21.8.1998/628) 2. §:ssä opetuksen tavoitteet määritellään seuraavasti: "...opetuksen tavoitteena on tukea oppilaiden kasvua ihmisyyteen ja eettisesti vastuukykyiseen yhteiskunnan jäsenyyteen

sekä antaa heille elämässä tarpeellisia tietoja ja taitoja.”

Opetuksen yhteydessä sanalla ”yleinen” viitataan yleiseen tukeen. Laatikaisen (2011, 24) mukaan yleistä tukea toteutetaan monipuolisten oppimateriaalien, -menetelmien ja -ympäristöjen avulla. Luokanopettajan tulee miettiä, kuinka hän opettaisi luokkaa siten, että kaikki oppilaat voisivat osallistua luokan toimintaan ja opetukseen parhaalla mahdollisella tavalla.

Vuosituhanne vaihteesta eteenpäin erityisopetus on kokenut muutoksia Suomessa. Aluksi on syytä avata sitä, miten erityisopetus kytkeytyy nykyisin Suomessa käytössä olevaan tuen kolmiportaiseen malliin. Hautamäen ja Hilasvuoren (2015, 21) mukaan Opetushallituksen organisoimiin kansallisiin laadun kehittämishankkeisiin osallistui vuosituhanne vaihteessa suuri määrä kuntia ja muita toimijoita. Alueelliset koulutustilaisuudet ja kuntakohtainen laadun kehittämisraha toimivat sopivina keinoina houkutella toimijoita erityisopetuksen kehittämiseksi. Erityisopetus oli matkalla kohti inklusiota ja lähikouluperiaatteen toteutumista. Kehitys oli kulkenut kohti vuonna 1999 voimaan astunutta Suomen perustuslakia (11.6.1999/731), jonka yhtenä kantavana arvona on yhdenvertaisuus.

Perusopetuslaki uusittiin vuonna 1998, mutta siihen tehtiin erityisopetusta koskeva muutos vuonna 2010. Tämän lain kautta erityisopetus sai uuden tavan määritellä paikkansa peruskoulussa: erityisopetukseen ei enää ”otettu eikä siirretty”, vaan oppilaalla oli oikeudet opiskeluun ja tarvitsemansa tuen saamiseen opiskelussa. (Perusopetuslaki 21.8.1998/628, Laki perusopetuslain muuttamisesta 642/2010, Hautamäki & Hilasvuori 2015, 21.)

Lain perusopetuslain muuttamisesta (642/2010) ja Laatikaisen (2011, 23) mukaan kolmiportainen tuki käsittää jokaiselle kuuluvan yleisen tuen lisäksi oppimissuunnitelmaan kuuluvan tehostetun tuen ja erityisen tuen. Laatikaisen (2011, 29) mukaan tehostettu tuki taas merkitsee voimakkaampaa ja yksilöllisempää tukemista. Tällöin laaditaan perheen, oppilaan ja tarvittavien asiantuntijoiden kanssa jo yleisessä tuessa laadittuun pedagogiseen arvioon

pohjautuva opetussuunnitelma. Tehostetun tuen aikana osa-aikainen erityisopetus korostuu ja sen suunnitelmallisuus ja tavoitteellisuus tehostuvat.

Mikäli oppilaiden kasvun tai oppimisen tavoitteet eivät toteudu yleisellä tai tehostetulla tuella, annetaan heille erityistä tukea. Siinä ovat käytettävissä kaikki mahdolliset perusopetuksen tukimuodot, ja moniammatillisen yhteistyön merkitys korostuu. Päätös tehdään pedagogisen selvityksen pohjalta, jossa kuvataan oppilaan vahvuusalueet ja kasvuun, opiskelutilanteisiin ja oppimiseen liittyvät keskeiset ongelmat. Lisäksi siinä todetaan oppilaan saama tehostettu tuki ja arvio siitä, millaisia pedagogisia ja oppilashuollollisia järjestelyjä oppilas tarvitsee. Pedagoginen selvitys on opettajien tekemä selvitys oppilaan oppimisen etenemisestä, johon riittää oppilashuoltoryhmän pedagogiseen asiantuntemukseen pohjautuva lausunto. (Laatikainen 2011, 29.)

Erityisen tuen päätöksen tekee rehtori tai muu viranomainen pedagogisen selvityksen pohjalta kunnan ja kaupungin linjauksen mukaan. Se sisältää esimerkiksi päätöksen yksilöllistetyistä oppiaineista. Tämän jälkeen oppilaalle laaditaan pedagogisena työvälineenä toimiva henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS). (Emt., 29.) Erityisen tuen päätökseen voidaan liittää lääkärin tai psykologin lausunnot, mikä on usein tarpeellista, mutta ei ole enää nykyään välttämätöntä (Jahnukainen, Pösö, Kivirauma & Heinonen 2012, 23).

Kynnys yleisen tuen ja erityisen tuen välillä on matala. Erityistä tukea voidaan toteuttaa yleisopetuksen ryhmässä, pienluokalla tai muulla oppilaan etua suosivalla tavalla. Lähtökohtana on, että tukitoimintaa voidaan keventää, mikäli lapsen ongelmat helpottuvat. (Laatikainen 2011, 29.) Erityistä tukea tarvitsevan lapsen saadessa tarvitsemansa tuen yleisopetuksessa puhutaan inklusiosta. Sana on suora käännös englannin kielen sanasta inclusion ja istuu siksi huonosti suomen kieleen. Ajatus on ideologinen ja pohjautuu ihmisten väliseen tasa-arvoon. (Takala 2016, 16.)

Perusopetuslain (21.8.1998/628) 40. §:n mukaan opetuksen järjestämisestä

vastaavien toimielinten jäsenet eivät saa ilmaista sivullisille, mitä he ovat kyseisen lain mukaisia tehtäviä hoitaessaan saaneet tietää oppilaiden, kyseisessä laissa tarkoitetun henkilöstön tai heidän perheenjäsentensä henkilökohtaisista oloista ja taloudellisesta asemasta. Kuitenkin, mitä soveltamisalaa koskevassa 1. momentissa tai mitä salassapitovelvollisuudesta säädetään erikseen seuraa-vasti

...[O]n oppilaan oppilashuoltotyöhön osallistuvilla oikeus saada toisiltaan ja luovuttaa toisilleen sekä oppilaan opettajalle, rehtorille ja tämän lain mukaisesta opetuksesta ja toiminnasta vastaavalle viranomaiselle oppilaan opetuksen asianmukaisen järjestämisen edellyttämät välttämättömät tiedot. (Perusopetuslaki 21.8.1998/628.)

Opetuksen järjestämisen kannalta välttämättömiä salassa pidettäviä tietoja on mahdollista pyytää muilta tahoilta. Tähän vaaditaan oppilaan huoltajan tai muun laillisen edustajan yksilöity kirjallinen suostumus. (Emt.)

Suomalaisissa kouluissa sovelletaan edelleen myös segregaatien ja integraation periaatteita, vaikka ne on mahdollista nähdä osana historiallista jatkumoa kohti inklusion periaatetta. Segregatio merkitsee, että rajoittuneiset erotetaan muista. Lapsi voi kuitenkin olla osittain segregoidussa opetuksessa, ja osan tunteista erityisluokassa ja tavallisessa luokassa. Integraatiosta puhuttaessa tavallinen malli on sellainen, jossa erityisluokalla oleva oppilas osallistuu joillakin tunteilla tavallisen luokan opetukseen. (Takala 2016, 14–16.) Emanuelssonin (2001, 132) mukaan integraatiota on arvioitava, tutkittava ja ymmärrettävä ryhmässä tapahtuvana prosessina. Integraatiassa rajoitteinen yksilö niin sanottuun normaaliin ryhmään, syntyy itse asiassa uusi ryhmä. Tämä muodostaa lähtökohdan työskentelylle, jonka avulla kehitetään ja luodaan integraatiota.

Erityisopetuksen tuntomerkkejä ovat henkilökohtainen avustaminen ja opetus-suunnitelma sekä yksilöllinen suunnittelu ja toteuttaminen. Oleellista on myös kommunikaatiokeinojen moninaisuus. On mahdollista puuttua kielen käytön



struktuureihin, ja puheen ohella käytetään kuvia, symboleja ja viittomia. Yhteistyö ja yhteisöllisyys luovat erityisopetuksen pohjan. Parhaimmillaan se on luottamista yhteistoimintaan opetuksessa ja oppimisessa. (Pirttimaa & Takala 2016, 191.)

Oppilas- ja opiskelijahuoltolain (30.12.2013/1287) 7. §:n mukaan siihen kuuluvat opiskeluhuollon psykologi- ja kuraattoripalvelut. Näiden järjestämisvastuu kuuluu lain 9. §:n mukaan oppilaitoksen sijaintikunnalle. Oppilas- ja opiskelijahuoltolain (30.12.2013/1287) 15. §:n mukaan opiskelijalle on hänen pyydettyään järjestettävä mahdollisuus keskustella henkilökohtaisesti psykologin tai kuraattorin kanssa viimeistään oppilaitoksen seitsemäntenä työpäivänä. Myös opiskelijan huoltajan tai muun henkilön yhteydenoton pohjalta on henkilökohtainen keskustelu mahdollistettava opiskelijalle 1. momentissa tarkoitetulla tavalla.

Erityispedagogin hyvän osaamisen tunnuspiirteet on mahdollista esittää kolmiomallina. Siinä kärjen muodostaa sujuva vuorovaikutus, mikä merkitsee opettajan kykyä kommunikoida oppilaiden, heidän lähipiiriensä ja hänen kollegojensa kanssa. Toiseksi, hyvä opettaja tuntee itsensä. Tämä merkitsee sitä, että hän on selvillä arvoistaan ja oppimiskäsityksistään. Hän myös tuntee oppilaansa, ja tähän pohjautuen käyttämään harkintaansa siihen, kuinka koulunpito järjestetään parhaalla mahdollisella tavalla. Kolmanneksi, hyvä opetus on esteetöntä. Tämä merkitsee sitä, että niin fyysiset tilat kuin oppimisen henkinenkin ympäristö tukevat oppimista kokonaisvaltaisesti ja ilman rajoituksia. Niin ikään vapaa pääsy lähikouluun kuuluu osaksi esteettömän opetuksen kokonaisuuteen. Kaiken tämän keskiössä on erityispedagoginen tietotaito. Tämä sisältää erilaisten opetusmenetelmien ja ohjelmien tuntemusta, kyvyn arvioida oppimisen kannalta oppilaan vaikeuksia, oppimisympäristöjen muokkausta ja taitavaa pedagogiikkaa. Yhteistyö eri opettajien kesken on hyödyllistä, koska erityisen ja tavallisen opetuksen rajapinta on kuin veteen piirretty viiva. (Pirttimaa & Takala 2016, 191–192.)

Opetushallituksen (2014) mukaan oppivelvollisia lapsia ja nuoria kutsutaan oppilaiksi. He saavat opetusta yleensä peruskoulussa, joka käsittää vuosiluokat 1–

9. Peruskoulu on tarkoitettu koko ikäluokalle, joka kattaa 7–16-vuotiaat. Oppivelvollisuus alkaa samana vuonna, kun lapsi täyttää seitsemän vuotta ja päättyy, kun oppivelvollisuuden alkamisesta on kulunut 10 vuotta tai kun perusopetuksen oppimäärä on suoritettu. Oppivelvollisuus päättyy sinä kalenterivuonna ja sen lukuvuoden lopussa, jona nuori täyttää 17 vuotta. Kotimaisten kielten keskuksen ja Kielikone Oy:n (2017) mukaan oppivelvollisuusiästä käytetään myös nimitystä kouluikä.

Opetushallituksen (2017) mukaan puhutaan pidemmästä oppivelvollisuudesta, mikäli lapsen sairauden tai rajoittuneisuuden vuoksi on ilmeistä, että perusopetuksen tavoitteita ei pystytä saavuttamaan yhdeksässä vuodessa. Tässä tapauksessa oppivelvollisuus alkaa kuusivuotiaana ja kestää 11 vuotta.

### **3.3.1 Opiskelumahdollisuudet**

Peruskoulua käyvän kouluikäisen opiskelumahdollisuuksilla on huomattavasti enemmän rajoituksia kuin esimerkiksi toisen asteen koulutukseen hakevalla henkilöllä. Tässä pilottitutkimuksessa opiskelumahdollisuuksilla tarkoitetaan esimerkiksi mahdollisuutta valita ala-aste siinä tilanteessa, jossa matka esimerkiksi kahteen eri kouluun on käytännössä yhtä pitkä.

Toiseksi opiskelumahdollisuuksilla viitataan myös usein ala-asteella valittavissa oleviin kieliin, kuten saksaan tai ranskaa. Yläasteista puhuttaessa tällä viitataan mahdollisesti laajemmassa mittakaavassa suoritettaviin valinnaisiin oppiaineisiin. Kolmanneksi tässä viitataan myös mahdollisuuteen hakeutua esimerkiksi erilaisille kansanopistojen järjestämille kursseille.

### **3.3.2 Oppimisen tavoitteet ja vaatimukset sekä vuorovaikutus**

Tässä pilottitutkimuksessa oppimisen tavoitteilla tarkoitetaan opetussuunnitelmassa ilmoitettavia yleistavoitteita ja täsmennettyjä erityistavoitteita (ks. Kansa-

nen 2004, 44). Yleistavoitteet kattavat kaiken opetuksen. Opettajat saattavat arvostella yleistavoitteita puhumalla niistä esimerkiksi ”korulauseina”. Niiden merkityksen huomaa hyvin silloin, kun ne jätetään ilmoittamatta. Tällöin ei ole olemassa mitään vastaavaa, joka ohjaisi ajattelua ja näin ollen kasvatustilafilosofinen tausta jäisi avoimeksi ja vapaaksi kaikille mahdollisille suuntauksille. Yleistavoitteena voisi olla esimerkiksi, että koulun tarkoituksena on opettaa, että jokaisella yksilöllä on ihmisarvo. Toinen esimerkki yleistavoitteesta voisi olla, että opetuksen tehtävänä on pyrkiä osoittamaan voimassa olevat sosiaaliset säännöt ja se, miten niitä voidaan perustella. (Kansanen 2004, 27–28.)

Yleistavoitteita tarkennettaessa erityistavoitteiksi, ne rajoittuvat vain johonkin tiettyyn sisältöön tai opetusmuotoon. Näin ollen ne ovat myös osatavoitteita. Kun tavoitteet määritellään yleisyysulottuvuudella mahdollisimman tarkasti, niistä tulee käyttäytymistavoitteita tai suoritustavoitteita. Tällöin on kysymys toiminnasta, joka on määritelty hyvin tarkasti ja jonka toteaminen on mahdollista. Suoritustavoitteina käytetään yleensä mahdollisimman yksiselitteisiä verbejä, kuten erotella, kirjoittaa ja luetella. Kaikkea sisältöä ei kuitenkaan voi ilmoittaa tarkkoina tavoitteina. Opetukseen sisältyy myös ajallinen ulottuvuus. Ajassa kaukana olevista tavoitteista käytetään nimitystä etäistavoitteet, kun taas lähellä olevat ovat lähitavoitteita. (Emt., 28–29.)

Opiskelija on kasvatustil- ja opetustoiminnan keskushenkilö. Opiskelija on tunnettava perusteellisesti opetuksen onnistumiseksi. Tietenkään ei ole mahdollista tuntea jokaista yksilöä perinpohjaisesti. On kuitenkin tunnettava opiskelijan edellytykset, jotta toiminta voidaan järjestää tavalla, joka suosii oppimista. (Kansanen 2004, 34.) Jos kasvatustil- ja opetustoiminta vastaa opiskelijan edellytyksiä, niin samalla voidaan linjata myös vaatimuksille asetettava taso. Tässä pilottitutkimuksessa oppimisen vaatimuksilla tarkoitetaan näiden edellytysten mukaisesti määräytyviä vaatimuksia.

Sanan ”vuorovaikutus” merkitys on ongelmallinen. Sana voidaan redusoida vaikutukseksi, jonka pohjalta voidaan päätellä vuorovaikutuksen olevan vaikutta-

mista vuoron perään. Kasvatus on kuitenkin joka tapauksessa vaikuttamista. Vuorovaikutus lienee käänös sanasta ”interaktio”, jonka pohjana on toiminta, aktio. Interaktio on keskinäistoimintaa, jota voi esiintyä missä tahansa inhimillisessä elämässä. Pedagogiseksi interaktioksi tarkennettuna, saa sen merkitys rajat. Molemmat osapuolet ovat läsnä yleisessä tilanteessa. Opetustapahtumassa opettajalla on yleensä useampi oppilas. Kuitenkin opettajan ja oppilaan asema opetustapahtumassa on erilainen. Kun opettaja työskentelee virkavastuulla, niin oppilas tulee opetustapahtumaan oppiakseen, opiskellakseen ja oppiakseen opetussuunnitelmassa esitettyjä tiettyjä asioita. Näin ollen opetustapahtuman vuorovaikutus on asymmetristä. Interaktio on myös tavallisesti välitöntä, samanaikaisesti, samassa tilassa ja henkilökohtaisesti tapahtuvaa. Lisäksi se on jatkuvaa. Opetustapahtuma jaetaan yleensä suunnitteluun, varsinaiseen vuorovaikutukseen ja lopuksi arviointiin, joka on useimmiten samalla uuden jakson suunnittelua. (Kansanen 2004, 38–40.) Tässä pilottitutkimuksessa oppimisen vuorovaikutuksella tarkoitetaan näitä opetustapahtuman keskinäistoiminnan muotoja.

### **3.3.3 Opetusmenetelmät ja -materiaalit**

Opetusmenetelmien, tai opetustavan, taitava ja tarkoituksenmukainen käyttö on opettajan perustaito. Opetuskokemukset eivät muodostu vain siitä, mitä on opiskeltu. Ne muodostuvat myös siitä, miten on opetettu ja opiskeltu. (Uusikylä & Atjonen 2005, 118.) Tämän lisäksi voidaan käyttää termiä ”opetusmetodi”. Se voidaan käsittää tapana, jolla opettajan ja opiskelijoiden välinen interaktio on järjestetty. Metodi voi olla laaja-alainen tai suppea. Laajasti ajateltuna kasvatus on kokonaisuudessaan tietynlainen metodi yhteiskunnan kehittämisestä. Didaktiikka taas on tietynlainen opetukseen suunniteltu metodi. Tietyn koulukasvatuksen idean toteuttamiseksi voidaan opetussuunnitelmaa pitää konkreettisena metodina. Sisällön välittämisessä käytettävät keinot ja mediat kuuluvat myös metodin piiriin. Tavallisesti metodi merkitsee opetusmuotoa tai työtapaa, jolla opiskellaan. Opettajan ja opiskelijoiden välinen vuorovaikutus muotoutuu erilaiseksi, kun puhutaan erilaisista opetusmuodoista. (Kansanen 2004, 32.)

Tässä pilottitutkimuksessa opetusmateriaalilla tarkoitetaan oppimateriaalia. Oppimateriaalina voi toimia oppiainesta sisältävä tiedonlähde, kuten kirja, tai toiminnan kohteena oleva aine, kuten kangas, lauta, muovailuvaha, yms. Toisaalta oppimateriaali voidaan nähdä johonkin aineeseen, materiaan, kytkettynä oppiaineksena, jonka tulee välittyä oppilaille. Sen tulee saada heissä aikaan elämyksiä ja oppimiskokemuksia, joista syntyy tavoitteiden mukaisia affektiivisia vaikutuksia, pysyviä taitojen ja tietojen muutoksia. (Uusikylä & Atjonen 2005, 164.) Tässä pilottitutkimuksessa opetusmenetelmällä tarkoitetaan edellä kuvattua opetustapaa ja -metodia.

### **3.3.4 Opetuksen sisältö**

Opettajan ja oppilaan välistä suhdetta ja toimintaa voidaan havainnollistaa didaktisella kolmiolla. Siinä kolmannen kulman muodostaa opetuksen sisältö, joka laajenee opetussuunnitelman kautta kohti yhteiskuntaa. Kolmion osuvuus pohjautuu siihen, että kaikki kolme perustekijää – opettaja, oppilas ja sisältö – ovat lähtökohtaisesti samanarvoisia. (Kansanen 2004, 70–71.)

Tässä pilottitutkimuksessa opetuksen sisällöllä tarkoitetaan opiskeltavaa sisältöä, jonka oppilas kohtaa opiskelun ja oppimisen ytimessä. Sisältö muodostaa opiskelun kohteen, joten oppilaalla on suhde opiskeltavaan sisältöön. Suotuisissa tilanteissa, joissa aikaa, aktiivista toimintaa ja motivaatiota on riittävästi, tapahtuu oppimista. Lisäksi saavutetaan asetettuja tavoitteita ja osataan jotakin. Myös opettajalla on suhde opetuksen sisältöön. Tällä tarkoitetaan hänen opetusaineensa hallintaa. Aineenhallinnan lisäksi sillä tarkoitetaan kaikkea opetukseen kuuluvaa sisältöä. Vanhastaan on alettu puhua ainedidaktisesta sisällöstä. Sisällöllinen asiantuntemus ulottuu didaktiikkaan, ja se on myös opettamisen asiantuntemusta. Tässä on kysymys siitä, miten se on tasapainossa kaiken opetuksessa vaadittavan suhteen. (Kansanen 2004, 72–73.)

### **3.3.5 Koulutehtävät**

Tässä pilottitutkimuksessa koulutehtävillä tarkoitetaan opiskelutehtäviä, jotka koulutuksen ihanteena olevan moniulotteisen opetuksen ohjaamana on valittu vastaamaan oppilaan yksilöllisiä tavoitteita. Pyrkimyksenä on, että tavoitteet ovat oppilaan kykyihin nähden haasteellisia ja realistisia. Oppimistehtävät voivat olla itsenäisiä tai yhteisiä tehtäviä. Yksilöllistä työtä tekevä oppilas opiskelee itsenäisesti usein itse rajaamiensa tai valitsemiensa tehtävien mukaisesti. Lisäksi hän käyttää opettajaa tai tovereitaan apuna vain oman tarpeensa mukaan. Yhteinen harjoittelu on opettajan johdolla suoritettavaa. Siinä oppilaat tekevät oppimateriaalin ohjaamina heille valittuja yhteisiä tehtäviä. (Vrt. Uusikylä & Atjonen 2005, 164.)

Tehtävien ja tavoitteiden eriytyminen mahdollistaa negatiivisen sosiaalisen vertailun välttämisen. On tärkeää, että oppilaat oppivat arvioimaan edistymistään sen sijaan, että vain vertaisivat itseään muihin. (Uusikylä & Atjonen 2005, 112.)

### **3.3.6 Koulunkäynti**

Tässä pilottitutkimuksessa koulunkäynnillä tarkoitetaan kouluikäisen lapsen pääasiallista ja vakavaa työtä (Piironen & Strömberg 2008, 120). Koulunkäynti on luonnollisestikin arkipäivisin ja säännöllisesti tapahtuvaa toimintaa, samaan tapaan kuin työnteko on harjoittelijoille, kesätyöntekijöille sekä ammattiin valmistuneille työntekijöille.

Piironen ja Strömbergin (2008, 120) mukaan se on aikaa, josta alkaa ahkeruuteen, itsenäisyyteen, vastuullisuuteen ja velvollisuuden hoitamiseen kasvaminen. Koulunkäyntiin liittyy oletus koulupäivien aikaisesta oppimisesta ja koulupäivien jälkeinen panostus oppimiseen läksyjen muodossa.

### 3.3.7 Opetus- ja oppimisympäristö

Tässä pilottitutkimuksessa opetus- ja oppimisympäristöllä tarkoitetaan ympäristöä, johon oppiminen on sidoksissa ja jossa sitä tapahtuu. Oppimisympäristö voi olla avoin tai suljettu. Avoimella oppimisympäristöllä voidaan viitata arkkitehtuuriin ratkaisuihin, kuten isoihin yhteisiin tiloihin, kun taas konstruktivistisesta näkökulmasta sillä viitataan opetusta suunniteltaessa hyödynnettävään oppimisen jatkuvuuteen ja prosessinomaisuuteen. Konstruktivismi on oppimisen teoria, jossa lähtökohtana on, että opiskelija konstruoi itse oman tietonsa. Täten avoimessa oppimisympäristössä oppimisprosessia ei nähdä lineaarisena, vaan syklisenä, jolloin sen päätepiste ei ole määriteltävissä. Yleistavoite on selvä, mutta sen sisältö ja ymmärtämiseen johtavat polut eivät ole ennustettavissa. Pyrkimyksenä on reflektoiden etsiä prosessia kullakin hetkellä säätelevät tekijät, vaikuttaa niihin ja saada ne ohjaamaan oppimisprosessia. Edellytyksenä on ympäristön toimivuuden altistaminen kaikkien osallistujien ja sitä rakentavien jatkuvalle arvioinnille. (Rauste-von Wright, Wright & Soini 2003, 62–63.) Konstruktivistisesta näkökulmasta oppimisympäristön avoimuus vaatii sisäisten säätelijöiden huomioimista. On mahdollista kysyä, millaisiksi oppijoiksi oppimisympäristön toimijat itsensä kokevat, ja kokeeko myös opettaja itsensä oppijaksi. Oppimisympäristön toimintakulttuuri on niin ikään keskeinen oppimisen säätelijä. Kulttuurinen säätely voi liittyä siihen, keiden kanssa kommunikointi on suositeltavaa, mistä ja miten saa puhua tai mitkä asiat ovat tärkeimpiä. (Rauste-von Wright, ym. 2003, 65.)

Suljetussa oppimisympäristössä oppimisen etenemisen vaiheet ja sisällölliset tulokset on määritelty etukäteen tarkasti. Tavoitteiden määrittelystä vastaa tällöin opetuksen järjestäjä. Arviointi kohdistuu oppimisprosessin sijaan pikemminkin suorituksiin ja on täten kontrolloitua. (Emt., 63–64.)

Myös tietokoneet voivat toimia oppimisympäristöinä. Tässä yhteydessä avoin oppimisympäristö viittaa oppijan vapauteen tietyistä konkreettisista reunaehdoista, kuten ajasta ja paikasta. Tässä tapauksessa työskentely voi tapahtua samassa virtuaalisessa oppimisympäristössä, jopa toisella puolella maapalloa

toimivan ihmisen kanssa. (Rauste-von Wright, ym. 2003, 64.)

### 3.4 Autismikirjo

Tässä pilottitutkimuksessa autismikirjolla tarkoitetaan tautiluokitus ICD-10:ssä määriteltä lapsuusiän autismia sekä muita sille rinnakkaisia laaja-alaisia kehityshäiriöitä. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (2021) mukaan tautiluokitus ICD-10:n mukaan lapsuusiän autismi on laaja-alaisen kehityshäiriön muoto. Sille on ominaista poikkeava kehitys, joka ilmenee ennen kolmen vuoden ikää. Aspergerin oireyhtymän asema ei ole vakiintunut diagnostiikassa. Autismista poiketen, Aspergerin oireyhtymässä esiintyy harvemmin alituista syventymistä lelujen kokonaisuuden asemasta niiden osatekijöihin tai motorisia maneeereja. ICD-10-tautiluokituksen mukaan laaja-alaiset kehityshäiriöt käsittävät myös epätyypillisen autismin ja älyllisiin kehitysvammaisuuteen ja kaavamaisiin liikkeisiin liittyvän yliaktiivisuusoireyhtymän ja muut laaja-alaiset kehityshäiriöt (Linna 2004, 289).

DSM-IV-tautiluokituksessa autismikirjon häiriöt lukeutuvat niin ikään laaja-alaisiin kehityshäiriöihin, joihin kuuluvat lapsuusiän autismi, Aspergerin oireyhtymä, disintegratiivinen häiriö (lapsuusiän persoonallisuutta hajottava kehityshäiriö), tytöillä esiintyvä geneettinen kehityshäiriö, Rettin oireyhtymä sekä laaja-alainen kehityshäiriö, tarkemmin määrittelemätön (pervasive developmental disorder not otherwise specified, PDD NOS). (Vanhala 2014, 83, 89, Raaska & Vanhala 2020.) Autismikirjon esiintyvyyttä on tutkittu eri puolilla maailmaa runsaasti ja sen esiintyvyyden on arvioitu olevan 0,6–0,7 prosenttia (Vanhala 2014, 83).

Jos lapsen puhe ei edisty 1,5–2,5 vuoden iässä, herää epäily autismista. Lapsen katsekontakti on myös puutteellinen ja vuorovaikutus lähtee hänen omista tarpeistaan. Lapsi ei käytä eleitä ja ilmeitä normaalilla tavalla viestiäkseen tunteistaan. Autistiset piirteet saattavat olla havaittavissa jo 6–12 kuukauden iässä. (Emt., 83–84.) Autismiin diagnostiikan yhteydessä puhutaan niin sanotusta autistisesta triadista, jonka muodostavat laadullinen puutteellisuus sosiaalisessa



vuorovaikutuksessa, kommunikaatiossa ja käyttäytymisessä, joka ilmenee rajoittuneena, toistavana (Linna 2004, 290–291). Jotkut lapset juuttuvat erikoisella tavalla tiettyihin esineisiin. He valitsevat esineet pohjautuen joihinkin niiden ominaisuuksiin ja kantavat niitä säännöllisesti mukanaan. Toiset lapset järjestelevät pitkiä aikoja leluja ja taloustavaroita riveiksi. Monet lapset vaativat tiettyjen ruttien täydellistä noudattamista. (Gillberg 1999, 23.) Tietyillä hyvätasoisilla kouluikäisillä ja sitä vanhemmilla diagnoosin saaneilla henkilöillä on taipumusta juuttua erikoisella tavalla esimerkiksi juna-aikatauluihin tai syntymäpäiviin. Diagnoosin saaneilla lapsilla on myös hyvin rajoittunut käyttäytymistapojen valikoima. (Emt., 24.) Autismikirjon diagnoosin saaneet lapset vastustavat usein kaikkea uutta ja muutoksia. Vanhempien kasvatukselliseksi tukemiseksi tarvitaan yhteistyötä. (Kerola 2001, 45.) Suhteellisen lahjakkaillakin henkilöillä on suppea määrä ajatuksia, kiinnostuksen kohteita, kysymyksiä, käyttäytymisen muotoja ja tunteita (Gillberg 1999, 24–25).

Lapsuusiän autismilla on myös muita tavallisia oireita (Gillberg 1999, 25). Yhtenä niistä on aistisäättelyhäiriö. Aistipoikkeavuudet voivat liittyä näköön, kuuloon, hajuun tai makuun. Esimerkiksi jotkut näköärsykkeet saattavat aiheuttaa voimakasta reagoimista tai välttämistä. Toisaalta jotkut taas saattavat hakea voimakkaita visuaalisia ärsykeitä. Tuntoärsykkeisiin liittyy myös ali- ja yliireagointia. (Vanhala 2014, 84, Ärölä-Dithapo 2019, 285.) On tärkeää, että ympäristöstä tulevat aistikokemukset eivät kuormita heitä liikaa. Aistikokemuksiin ei saa pakottaa ajatellen sen olevan siedättämistä. (Ärölä-Dithapo 2019, 285.) Erityisesti alle kouluikäisillä diagnoosin saaneilla lapsilla hyvin tavallinen oire on yliaktiivisuus. Murrosiän tienoilla myös lähes täydellinen aloitteettomuus saattaa olla hallitseva piirre. (Gillberg 1999, 26.) Unihäiriöt ovat pahimmillaan vauvaiässä, mutta monet diagnoosin saaneet lapset valvovat pitkiä aikoja joka yö (emt., 27). Tavallista on myös erityinen kiinnostus johonkin ruokaan ja monille lapsille pureskelu on vaikeaa. Pienillä lapsilla esiintyy valikoivuutta ruokailussa. (Emt., 27, Vanhala 2014, 84.) Itseään vahingoittavan käyttäytymisen on ajateltu olevan yleistä diagnoosin saaneilla kehitysvammaisilla, mutta sitä esiintyy myös normaalitasoisillakin lapsilla (Gillberg 1999, 27).

Diagnoosin saaneiden lasten oppimisessa on niin ikään erityispiirteitä. Heillä saattaa olla erityistaitoja ja valmiuksia esimerkiksi ulkomuistia vaativissa tehtävissä, kuvataiteessa, musiikissa ja palapeleissä. Toisaalta heidän lyhytkestoinen muistinsa vaikuttaa heikolta, ja he kykenevät ongelmanratkaisuun ongelman ollessa irrotettuna asiayhteydestään. Niin ikään he selviytyvät laajemmasta yhteydestään erillään olevista yksinkertaisista tehtävistä. (Gillberg 1999, 27.) Diagnoosin saaneet lapset saattavat ongelmia ratkaistessaan yrittää ymmärtää yksityiskohtia kokonaisuuksien sijasta (Gillberg 1999, 28).

On olemassa häiriöitä, jotka on varhaisvaiheessa mahdollista sekoittaa autismiin. Tärkeimpiin rajausongelmia aiheuttaviin (differentiaali) diagnooseihin voidaan lukea lievä aivojen toimintahäiriö (minimal brain dysfunction, MBD), kehitysvammaisuus, kuurous, psykososiaalinen ärsykeniukkuus, sokeus ja vauvaiän masennus. (Emt., 32–33.) Autismin kanssa erotusdiagnostisia näkökohtia ilmenee Aspergerin oireyhtymän ja Rettin oireyhtymän kohdalla. Aspergerin oireyhtymän kohdalla oli ratkaisematta kysymys siitä, voitiinko sitä pitää autisminsuokuisena häiriönä vai oliko siinä kysymys hyvätasoisesta autismista. Rettin oireyhtymää voi olla sen varhaisessa vaiheessa, ensimmäisten kahden vuoden aikana, mahdotonta erottaa lapsuusiän autismista. (Gillberg 1999, 30, 32, 166.)

Aspergerin oireyhtymän kohdalla kielellisessä ja kognitiivisessa kehityksessä ei ole merkittävää viivettä. Oireet ovat yleensä selkeimmillään siinä vaiheessa, kun lapsen koulunkäynti on alkanut. Suurimmat ongelmat ilmenevät tavallisesti ikätovereiden kanssa käytävässä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Kielellisellä alueella ilmaisut voivat olla omaperäisiä ja ymmärtäminen jokseenkin konkreettista. Eleiden ja kasvonilmeiden käyttämisessä ja tulkitsemisessä voi olla vaikeuksia. Toisen ihmisen asemaan asettuminen on työlästä. Oirekuvaan kuuluvat lisäksi elämää vaikeuttavat rutiinit, erityiset kiinnostukset sekä motoriset maneerit. (Vanhala 2014, 88.)

Savant-ilmiön kohdalla puhutaan henkilöistä, joilla esiintyy kehityksen viivästyksiä useilla eri alueilla. He ovat kuitenkin jollakin erityisalueella poikkeuksellisen

lahjakkaita. Tällaisia alueita ovat esimerkiksi musiikkikappaleiden soittaminen ulkoa korvakuulolta tai tarkasti ulkomuistista piirtäminen. Savant ei sisälly nimityksenä tautiluokitukseen tai virallisiin kuvauksiin, mutta asiantuntijoiden kielenkäytössä se on saanut hyväksytyn aseman. Edellä mainittuihin erityisalueisiin viitaten termiä käytetään useimmiten Aspergerin oireyhtymän yhteydessä. (Timonen 2019, 32.)

Rettin oireyhtymä on geneettinen kehityshäiriö, jota esiintyy tyttöillä. Oireet alkavat 6–18 kuukauden iässä kehityksen ja usein päänympäryksen kasvun hidastumisella. Tämän jälkeen kehitys taantuu. Käsien käytön vähentymisen ja usein myös loppumisen jälkeen niiden tilalla seuraa maneerimaisia käsien liikkeitä, kuten käsien pyörittämistä tai taputtamista. Myös kommunikaatiotaidot taantuvat. Osa potilaista ei opi kävelemään. (Vanhala 2014, 89.)

Disintegratiivisessa häiriössä lapsi taantuu suhteellisen äkillisesti noin 2 ½–3 ½:n vuoden iässä. He eristäytyvät, menettävät puhekielen, ja heihin on yhä vaikeampaa saada kontaktia. Tämän korkeintaan vuoden kestävänsä jakson aikana joitakin karkeamotorisia taitoja lukuun ottamatta useimmat toiminnot taantuvat ja lapsi käyttäytyy levottomasti. Muutaman vuoden kuluttua disintegratiivisen häiriön diagnoosin saaneen lapsen käyttäytyminen on niin samanlaista kuin lapsuusiän autismissa, että diagnooseja on tässä mielessä mahdotonta erottaa toisistaan. (Gillberg 1999, 29–30.)

Epätyypillinen autismi eroaa lapsuusiän autismista alkamisiän ja diagnostisten kriteerien suhteen siten, että se ilmenee vasta kolmen ikävuoden jälkeen, eivätkä löydökset täytä kaikkia autistisen triadin kriteerejä (Linna 2004, 291). Tarkemmin määrittelemättömästä lapsuuden laaja-alaisesta kehityshäiriöstä puhuttaessa kuvaus sopii laaja-alaisen häiriön yleisiin puitteisiin, mutta ei täytä lapsuuden autistisen häiriön tai lapsuuden laaja-alaisen kehityshäiriön kriteerejä (emt., 292).

Autismikirjon yhteydessä voi ilmetä liitännäisdiagnooseja. Ne voivat joskus

kuormittaa arkea ja vaikuttaa ennusteeseen enemmän kuin autismikirjoon kytkeytyvät ongelmat. Tavallisimpia liitännäisdiagnooseja ovat aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriöön (attention deficit / hyperactivity disorder, ADHD) liittyvät oireet, epilepsia, gastroesofageaalinen refluksi (GER) tai ummetus, kehitysvamma, psykiatriset oireet, syömisongelmat ja unihäiriöt. (Voutilainen & Puustjärvi 2014, 71, Vanhala 2014, 85–86.)

Psykiatrisen tautiluokituksen, DSM-5:n laaja ja uusi autismikirjon häiriöiden luokitus selkiyttää kliinistä työtä ja tutkimusta. Yhtenäinen kriteeristö lisää diagnoosin luotettavuutta. Aspergerin oireyhtymä löytyy virallisesta tautiluokituksesta niin kauan kunnes ICD-11 julkaistaan. Tähän liittyen on esitetty kaksi huolta. Ensinnäkin omaisten ja potilasjärjestöjen keskuudessa pelätään, että muutos ”vie” diagnoosin. Näin ei kuitenkaan ole, koska aiemman tautiluokituksen mukaisesti Aspergerin oireyhtymän diagnoosin saaneille tulisi tehdä pääsääntöisesti autismikirjon oireyhtymän diagnoosi. Toisaalta ollaan huolissaan siitä, että Aspergerin oireyhtymän diagnoosin saaneiden siirto autismikirjon diagnoosin alle stigmatizoi heitä. Mielenterveyden häiriöihin liittyvä kielteisyys johtuu useimmin tietämättömyydestä. Muutos selkiyttää diagnostiikkaa ja vähentää epätietoisuutta niin lääkärikunnan kuin potilaidenkin keskuudessa. (Leppämäki & Niemelä 2014, 865–866.) Rettin oireyhtymä tulee siirtymään ICD-11-luokituksessa muiden kehitykseen vaikuttavien oireyhtymien joukkoon (Raaska & Vanhala 2020). Tässä pilottitutkimuksessa sovelletaan edelleen ICD-10- ja DSM-IV-tautiluokituksia. Näin tehdään, koska tämän pilottitutkimuksen aineisto kerättiin siirtymävaiheessa, vuonna 2019 (ks. alaluku 4.5, s. 69–77).

### **3.4.1 Kuntoutus ja kuntoutusmahdollisuudet**

Autismikirjon henkilöitä voi verrata lumihiihtäleisiin, koska jokainen on erilainen ja yhtä pätevää toimintamallia ei ole (Kujanpää 2019, 304). On tärkeää aloittaa kuntoutus mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Siinä erilaisia harjoituksia tehdään mahdollisimman usein ja säännöllisesti. Autismikirjon kuntoutuksessa käytetään erilaisia menetelmiä. Sovelletun käyttäytymisanalyysin (applied beha-

vioral analysis, ABA) menetelmistä näyttäisi olevan eniten hyötyä. Hyväksi käytännöksi on osoittautunut myös strukturoitu opetus. Yhtä ja samaa kuntoutusmuotoa ei voi suositella kaikille lapsille. Parhaaseen tulokseen päästään lähtemällä liikkeelle lapsen tarpeista ja yhdistelemällä eri kuntoutusmenetelmien periaatteita. (Vanhala 2014, 87.)

Koska kuntoutus suunnitellaan yksilöllisesti, tarvitaan myös puhe- ja toimintaterapeutin yksilöllistä tai ryhmässä tapahtuvaa kuntoutusta. Kuntoutuksen suunnittelussa on tärkeää, että myös perheet osallistuvat kuntoutuksen tavoitteisiin. Se, että kuntoutuksen periaatteet tulevat huomioiduiksi kaikkialla lapsen kanssa toimittaessa, on välttämätöntä. Kuntoutuksessa käytetään tarvittaessa erilaisia apuvälineitä, kuten kuvakansioita ja -taulua kommunikoinnin tukemisessa. Aistiongelmiin vuoksi saatetaan tarvita esimerkiksi kuulosuojaimia tai painoliivejä. (Vanhala 2014, 87.) Autismikirjon kuntoutuksessa ja seurannassa on tärkeää arvioida ja huomioida myös liitännäisdiagnoosit (emt., 85–86).

Monenlaisten ongelmien vuoksi kuntoutus on laaja-alaista. Siihen sisältyy kuntouttamista arjen tilanteisiin ja kahdenkeskistä opettamista. Kaiken oppimisen kannalta, on tärkeää opettaa jäljittelytaitoja. Muita kuntoutuksen kannalta tärkeitä osa-alueita ovat muun muassa aistitiedon käsittely, havaitseminen ja motorikka. Lisäksi kuntoutuksessa pyritään ehkäisemään ja vähentämään haastavaa käyttäytymistä. (Emt., 87.) Tässä pilottitutkimuksessa kuntoutuksella tarkoitetaan edellä esiteltujen tekijöiden muodostamaa kokonaisuutta.

Tässä pilottitutkimuksessa kuntoutusmahdollisuuksilla tarkoitetaan kokonaisuutta, joka Autti-Rämön (2014, 214) mukaan liittyy kuntoutussuunnitelmaan kirjattiin tekijöihin, kuten kuntoutustoimenpiteiden ajoitukseen, keston, käyntitiheyteen ja palveluntarjoajaan sekä harjoittelun siirrettävyyteen koulun tai perheen ja päivähoidon aikatauluun ja normaaliin toimintaan.

Lisäksi on selvää, että eri paikkakunnilla esimerkiksi kouluilla ja päiväkodeilla on käytettävissään eri määrät resursseja. Myös eri palveluntarjoajien saavutetta-

vuus voi vaihdella paljon riippuen kuntoutettavan kotikunnasta.

### **3.4.2 Kuntoutuksen tavoitteet ja vaatimukset sekä vuorovaikutus**

Kuntoutuksen tavoitteena on tukea lapsen kehitystä. Prosessina kuntoutus sisältää lyhyen ja pitkän jakson tavoitteita. Kuntoutuksen perusedellytyksenä on, että tavoitteiden tulee olla lapselle tai nuorelle itselleen merkityksellisiä. Ei riitä, että terapeutti tunnistaa kuntoutettavan edistymisen arkielämässä, vaan myös lapsen tai nuoren on tunnistettava se itse. On keskeistä, että lapsen tai nuoren on oltava kuntoutusprosessissa motivoitunut ja sitoutunut. Perhekeskeisyys on saavuttanut sijaa lasten neurologisessa kuntoutuksessa. Usein käytännön ongelmana on, että lasta tai nuorta ei kuulla riittävästi kuntoutuksen tavoitteita määriteltäessä. Motivaatio voi vaihdella jopa päivittäin, ja tämän vuoksi on tärkeää, että terapeutti tuntee lapsen ja voi vanhempien tapaan tukea hänen jaksamistaan ja luottamustaan siihen, että tavoitteet ovat saavutettavissa. (Autti-Rämö 2014, 210–211.)

Autismikirjon häiriön kuntoutus luetaan osaksi lastenneurologista kuntoutusta. Koska lapsi tai nuori ovat vahvasti osa perhettään, heidän menestyksellinen kuntouttaminen ei ole mahdollista ilman heidän vanhempiensa sitoutumista. Kuntoutuksen tarpeen arvioinnissa ja suunnittelussa erityistyöntekijät arvioivat lapsen suoritusprofiilia. Lapsen kanssa joka päivä töitä tekevien henkilöiden havainnot yhdistetään tilaisuudessa, jossa myös vanhemmat ovat läsnä. (von Wendt, Kokkonen & Kalland 2001, 398–400.) Näin ollen kuntoutuksessa tapahtuva vuorovaikutus ei tapahdu ainoastaan ammattilaisten ja lasten, vaan myös heidän läheistensä avustuksella. Lapsi saattaa myös tarvita joissakin tapauksissa erikoistunutta terapiaa, kuten puheterapiaa. (Emt. 2001, 401.)

Tässä tutkielmassa kuntoutuksen tavoitteilla tarkoitetaan sellaisten toimien soveltamista, jotka tukevat lapsen kehitystä ja sosiaalista kommunikaatiota. Kuntoutuksen vaatimuksilla taas tarkoitetaan motivoituneisuutta ja sitoutuneisuutta kuntoutuksen lyhyen ja pitkän ajan tavoitteisiin, jotka ovat lapselle tai nuorelle il-

maistavissa ja heille itselleen merkityksellisiä. Tähän kokonaisuuteen kuuluu oleellisena osana myös läheisten sitoutuneisuus.

Tässä pilottitutkimuksessa vuorovaikutuksella tarkoitetaan paitsi itse käsitettä itseään (ks. alaluku 3.3.2, s. 42–44), mutta tässä yhteydessä sitä on syytä laajentaa vielä sosiaalisen kommunikaation käsitteellä, joka on noussut käyttöön autismikirjon kuntoutuskentällä viime vuosikymmeninä. Tämä käsite kokoaa yhteen seuraavat käsitteet: kielelliset taidot, kommunikaatiotaidot, sosiaalinen vastavuoroisuus ja sosiaalinen kommunikaatio. Näiden taitojen kehittyminen on monen osatekijän summa, joten sosiaalisen kommunikaation kuntoutuksessa keskitytään laaja-alaisesti eri ikävaiheissa kaikkien osa-alueiden taitojen harjoittamisen. (Hämäläinen & Haapala 2019, 182.) Esimerkiksi jäljittelytaitojen kautta opitaan muun muassa kieltä, leikkiä sekä mallin ohjaamana myös toimintaa. Jaetulla huomiolla tarkoitetaan huomion kohteen jakamista toisen henkilön kanssa. Siihen osallistuvat henkilöt seuraavat samaa kohdetta ja toinen osapuoli kommentoi sanallisesti toisen henkilön tekemää huomiota. (Emt., 183.)

### **3.4.3 Terveyden ylläpito**

Tässä pilottitutkimuksessa terveyden ylläpidolla tarkoitetaan kokonaisuutta, joka on mahdollista käsittää kahden eri tekijän, johdonmukaisuuden tunteen ja terveyskäyttäytymisen, muodostamana kokonaisuutena. Antonovskyn (1987, 15–16, 164) mukaan johdonmukaisuuden tunne (sense of coherence, SOC) on yksilön liikkeessä sairauden ja terveyden välisellä asteikolla kohti terveyttä. Tämä johdonmukaisuuden tunne johtaa terveyden ylläpitoon ja on elintärkeä tekijä pyrittäessä selviytymään kaikkialla läsnä olevilta stressitekijöiltä. Tämä on niin kutsutun salutogeneesin mallin keskeinen teesi. Siinä johdonmukaisuuden tunteen muodostavat kolme ydinkomponenttia: hallittavuus, merkityksellisyys ja ymmärrettävyys.

Sosiodemografiset muuttujat, kuten ammatti, ikä, koulutus, sukupuoli ja vauraus, muodostavat historiallisesti sosiaalisen tutkimuksen tukipilarin.

Sosiaalinen tutkimus pyrkii löytämään kuvioita väestöryhmien asenteista, käyttäytymisestä ja uskomuksista pohjautuen kyseisten muuttujien korrelaatioihin ja yhteyksiin. (Case 2012, 152.) Terveyskäyttäytyminen ja sen seuraukset ovat vahvassa suhteessa sosiaalisiin olosuhteisiin (Berkman & Kawachi 2000, 248). Greenin ja Kreuterin (2005, 413) mukaan käyttäytyminen on terveyden ohjaamaa, kun henkilö toimii tietoisesti suuntautuen terveyden edistämiseen tai terveyden ylläpitoon. Elämäntapa on ajan kuluessa muotoutunut käyttäytymisen kehityksen kaava. Siihen johtavat kulttuuriset, sosiaaliset ja taloudelliset tekijät ilman erityistä tavoitetta, mutta terveydellisin seuraamuksin. Ristiriidan välttämiseksi ero elämäntavan ja käyttäytymisen välillä on nähtävä jatkumona. Tietynlainen monimutkainen ja tarkoitukseen tähtäävä käyttäytyminen (esimerkiksi rasvan vähentäminen painon pudottamiseksi) on mahdollista pilkkoa hienovaraisiin toimiin, kuten lääkkeen ottamiseen tai vähänatriumpitoisen dieetin seuraamiseen. Yhdistelmä tällaisia arkielämässä ilmaistuja monimutkaisia käyttäytymisiä edustaa elämäntapaa.

#### **3.4.4 Kuntoutuksen toteutus ja kuntoutusympäristö**

Kuntoutuksen tai kuntoutusprosessin toteutus määritellään kuntoutussuunnitelman laadinnan yhteydessä. Suunnitelma toimii myös yhteydenpidon välineenä, jonka avulla voidaan varmistaa kuntoutusprosessin toteutuminen lapsen tai nuoren arjessa. Suunnitelman tulee pohjautua yhteiseen sopimukseen kuntoutuksen osa-alueista, jotka ovat sisältö, tavoitteet ja tarpeet. (Autti-Rämö 2014, 214.)

Kuntoutussuunnitelman tulee pohjautua arvioon siitä, mitä aiemmin suunnitellulla kuntoutuksella saatiin aikaan, miten hyvin sen tulokset ovat siirtyneet lapsen toimintaan osana arkea ja miten aiemmin suunniteltu kuntoutus toteutettiin. Näiden lisäksi arvion on pohjauduttava myös nykytilanteeseen. Kuntoutussuunnitelmassa esitetään lyhyen ja pitkän ajan tavoitteet konkreettisesti, hoitovastuu, seurantakäynnin ajankohta ja yhteyshenkilöt. Suunnitelmaan tulee kirjata myös kuntoutustoimenpiteiden ajoitus, kesto, käyntitiheys, palveluntarjoaja sekä pe-



rustelut koti- ja ohjauskäynneille sekä sidosryhmäkokouksille. Suunnitelma ei muutu käytännön toiminnaksi, mikäli siihen ei kirjata suunnitelmaa harjoittelun siirrettävyydestä koulun tai perheen ja päivähoidon aikatauluun ja normaaliin toimintaan. Suunnitelmassa huomioidaan muut lapsen tai nuoren kehitystä tukevat tärkeät tekijät sekä koulussa tai päiväkodissa tapahtuvat tukitoimet. (Autti-Rämö 2014, 214.)

Kuntoutuksen suunnittelijan on otettava huomioon kliininen arvio potilaan kuntoutustarpeesta, kuntoutujan henkilökohtaiset ominaisuudet ja tavoitteet, käytävissä olevat resurssit, perheen ja läheisten tarpeet ja voimavarat sekä ympäristön muutostarpeet ja mahdollisuudet. Apuvälineiden valinta ja käytön opastus ovat osa toimivaa kuntoutusprosessia. Hyvässä kuntoutuskäytännössä on tärkeää, että se pohjautuu tieteelliseen näyttöön. Täten kuntoutuksen suunnittelussa huomioon otettava kokonaisuus on myös tutkimustieto interventioiden vaikuttavuudesta. (Autti-Rämö 2014, 214–215.) Tässä pilottitutkimuksessa kuntoutuksen toteutuksella tarkoitetaan tätä edellä esitettyä kokonaisuutta.

Kuntoutusympäristönä voi toimia esimerkiksi koti, koulu tai päiväkot. Kuntoutusta on mahdollista toteuttaa myös muun palveluntarjoajan tiloissa. (Emt., 214.) Tässä pilottitutkimuksessa kuntoutusympäristöllä tarkoitetaan näitä erilaisia ympäristöjä, pois lukien päiväkot.

### **3.5 Arkielämän projekteihin liittyvät yhteiset käsitteet**

#### **3.5.1 Kokemus**

Kokemus eli merkityssuhde syntyy, kun yksilön tajunta suuntautuu kohteeseen, joka ilmenee tajunnalle (Perttula 1995, 25, Tökkäri 2018). Merkityssuhteet ovat subjektiivisia, ja ne rakentuvat ihmisen mielessä eli psyykessä. Näin ollen mieli on tutkijalle aistihavainnon saavuttamattomissa, ja sitä voidaan tutkia vain tutkitavan kertoessa tai muulla tavalla ilmaistessa omia kokemuksiaan. (Latomaa 2008.) Tässä tutkielmassa informaatiokäyttäytymistä tarkastellaan

tiedonkäyttäjän läheisten kokemusten valossa, heidän käsitystensä mukaan.

### **3.5.2 Toimintakyky ja tukitoimi**

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (2019) mukaan toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia edellytyksiä selviytyä itselleen merkityksellisistä ja välttämättömistä jokapäiväisen elämän toiminnoista ympäristössä, jossa hän elää. Näihin toimintoihin lukeutuvat itsestä ja toisista huolehtiminen, opiskelu, työ, vapaa-aika ja harrastukset.

Närhen ja Pitkäsen (2016) mukaan lasten toimintakykyä koulussa ja varhaiskasvatuksessa tuetaan tukitoimilla. Tukitoimien suunnittelussa ongelmia tarkastellaan lapsen tai nuoren ja ympäristön välisenä ongelmana vuorovaikutuksessa. Tavoitteena on pyrkiä lieventämään ongelmia muuttamalla ympäristöä. Huomiota kiinnitetään tilannetekijöihin, kuten tapaan, jolla lapsi tai nuori saa palautetta käyttäytymisestään sekä ongelmallisia tilanteita laukaiseviin tekijöihin. Tukitoimet suunnitellaan tapaus- ja tilannekohtaisesti, koska niiden yksityiskohdat vaihtelevat. Aron, ym. (2012, 311) mukaan myös toimintarakenteen ja ympäristön muokkaaminen voivat olla tukitoimia. Näihin voidaan lukea ajankäytön ja tilan jäsentäminen. Lasta voidaan tukea olennaisten asioiden löytämisessä häiritsevää tietoa ja ärsykeitä poistamalla tai tehtävämateriaalia jäsentämällä tai pilkkomalla osiin.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (2019) mukaan toimintakykyä voidaan luonnehtia tasapainotilaksi elin- ja toimintaympäristön, kykyjen sekä omien tavoitteiden välillä. Toimintakykyyn vaikuttavat myös ympäristön myönteiset tai kielteiset vaikutukset. Asuin- ja elinympäristöön liittyvillä tekijöillä, erilaisilla palveluilla tai toisten ihmisten tuella voidaan tukea ihmisen arjessa selviytymistä sekä toimintakykyä.

Seuranta-arviointi on olennainen osa opetuksen ja muiden tukitoimien muokkaamista ja suunnittelua. Tämä toteutetaan tarjotun tuen aikana oppimis-

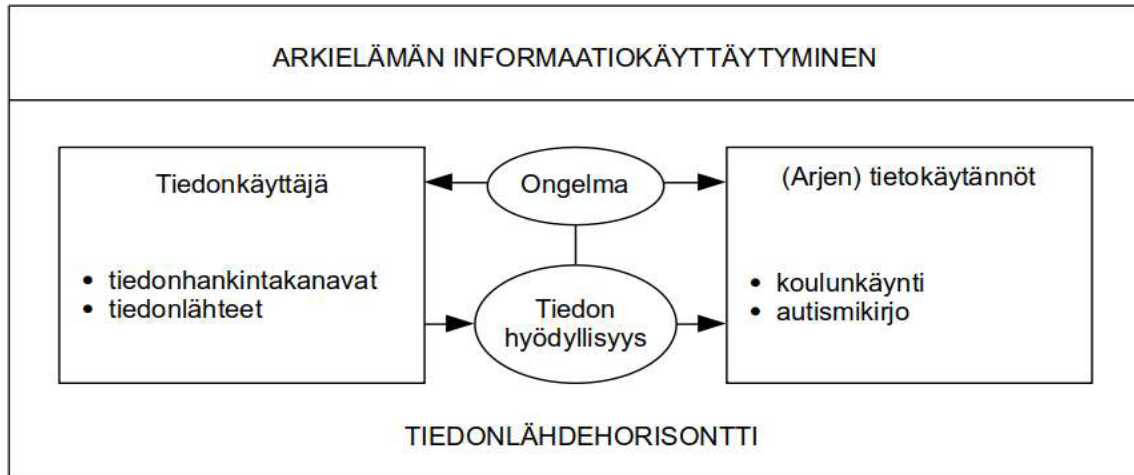
vaikeuksien arvioimiseksi. Jotta tuen vaikutuksia voitaisiin järjestelmällisesti seurata, tulee asetettujen tavoitteiden olla mahdollisimman konkreettisia ja selkeitä. Tämän tiedon avulla on mahdollista muokata ja tarkentaa tukea sekä tarvittaessa herättää etsimään uusia tuen keinoja. (Aro, ym. 2012, 303.) Tukitoimien suunnittelussa on mahdollista noudattaa seuraavia periaatteita: 1. Intervention ei pidä korvata harjoitteluun käytettävää aikaa, vaan lisätä sitä. 2. Opetuksellisen lähestymistavan tulee olla hyvin järjestetty ja selkeä sekä mahdollistaa kertauksen. 3. Edelliselle lisäarvoa tuovat oppilaan edistyksen seurannan ja tavoitteiden asettamisen avuksi tuovat erilaiset itsesääätelystrategiat. 4. Vertaistuen avulla on mahdollista laajentaa opetuskeskustelua ja tätä kautta tukea oppimista ja opitun soveltamista. 5. Vaikka perustaidot olisivat heikot, niin hierarkiassa ylempänä olevia taitoja voidaan silti kehittää. 6. Tehokasta on suora opittavan taidon harjoittelu. 7. Intervention tulee sisältää useita opittavan taidon osa-alueita, eli niitä pitää yhdistää kokonaisuuksiksi. 8. Intervention toteutuksessa tulee ottaa huomioon oppimisvaikeuksisten oppilaiden heterogeenisyys. 9. Arviointi on valjastettava palvelemaan tukea seurattaessa edistystä ja opetusta on muokattava arvioinnissa saatavien tulosten mukaan. Opetushenkilöiden tulee saada edistymistä koskevaa tietoa. 10. Tukitoimet pitää integroida osaksi yleisen opetuksen käytäntöjä, joita tulee muokata tieteellisten tulosten pohjalta, ja joiden tulee vielä lisäksi pohjautua harkintaan ja kokemukseen. (Fletcher, Lyon, Fuchs & Barnes 2009, 344–346.)

Tässä pilottitutkimuksessa tarkastellaan autismikirjon diagnoosin saaneiden informaatiokäyttäytymistä. Heidän toimintakykynsä on usein jollakin tavoin rajoittunut. Tämän vuoksi he tarvitsevat arjessa toimimisessaan erilaisia tukitoimia.

### **3.6 Yhteenveto: pilottitutkimuksen teoreettinen viitekehys ja tutkimuskysymykset**

Pilottitutkimuksen teoreettinen viitekehys erityistä tukea tarvitsevien kouluikäisten informaatiokäyttäytymisestä ja heidän arkielämän projekteistaan muodostuu

tavalla, joka on esitelty kuviossa 3. Viitekehysten keskeiset komponentit on esitelty luvuissa 3 ja 4.



Kuvio 3. Tutkielman teoreettinen viitekehys: erityistä tukea tarvitsevan kouluikäisen arkielämän informaatiokäytännöt.

Tässä pilottitutkimuksessa erityistä tukea tarvitsevan kouluikäisen arkielämän informaatiokäytännöistä nostetaan tarkastelun keskiöön kaksi keskeistä projektia: koulunkäynti ja autismikirjo. Ensin mainittu nähdään yleisenä projektina ja jälkimmäinen erityisenä projektina. Autismikirjo nähdään muutosprojektina. (Vrt. Savolainen 2008, 54, ks. alaluku 3.2.4, s. 36–37.)

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Millaisia erityistä tukea tarvitsevien kouluikäisten arkielämän koulunkäyntiin ja autismikirjon diagnoosiin liittyvät informaatiokäytännöt ovat heidän läheistensä ja heitä avustavien henkilöiden käsitysten valossa?

- Millaisia tiedontarpeita erityistä tukea tarvitsevilla kouluikäisillä on?
- Millaisia tiedonlähteitä he käyttävät näihin tiedontarpeisiin vastaamiseksi?
- Millaisia tiedonhankintakanavia he käyttävät?
- Miten he antavat ja saavat tietoa?

2. Tuleeko esille eroja edellä mainituissa kahdessa arkielämän projektissa, jotka synnyttävät informaatiokäytännöt, erityistä tukea tarvitsevien kouluikäisten läheisten ja heitä avustavien henkilöiden käsitysten valossa?
3. Millaisia ovat ne tyypilliset ongelmat, joita he arkielämän informaatiokäytännöissään kohtaavat?
4. Millaisia empiirisen tutkimuksen toteutukseen liittyviä seikkoja pilottitutkimus nostaa esille?

## **4 PILOTTITUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS**

Tässä luvussa tarkastelen tutkimusmenetelmiä ja kuvaan pilottitutkimuksen empiirisen toteutuksen. Lisäksi esittelen tutkimuseettisiä näkökulmia ja kuvailen tutkimusaineiston ja sen analyysin.

### **4.1 Lähestymistapana laadullinen tutkimus**

Tutkielmani alku-, suunnittelu ja toteutusvaiheissa tarkoitukseni on tehdä määrälliseen (kvantitatiiviseen) lähestymistapaan pohjautuva empiirinen tutkimus. Tutkimusprosessin edetessä aineistonkeruun ja -analyysin vaiheisiin jouduin kuitenkin luopumaan tästä, koska aineistoa ei kertynyt riittävästi. Tämän vuoksi päädyin pilottitutkimukseen, jossa hyödynnän keräämääni aineistoa laadullista lähestymistapaa noudattaen. Metsämuurosen (2006, 54) mukaan pilottitutkimus, tai esitutkimus, tehdään pienellä otoskoollla.

Menetelmätriangulaatiota soveltaen hyödynnän pilottitutkimuksessani myös kyselytutkimuksen menetelmää, jota pidetään pääsääntöisesti määrällisenä tutkimusmenetelmänä. Tässä pilottitutkimuksessa käytän sitä vain aineiston keräämisessä.

Laadullisella (kvalitatiivisella) tutkimuksella tarkoitetaan joukkoa erilaisia tulkinallisia tutkimuskäytäntöjä. Laadullisella tutkimuksella ei ole pelkästään sille ominaista teoriaa eikä paradigmaa, joten sitä on vaikeaa määritellä selvästi. Laadullisella tutkimuksella ei ole myöskään täysin omia metodeja. (Denzin & Lincoln 2018, 3–4.) Tutkimuksen tekemisen kohdalla, niin laadullisen kuin määrällisenkin, oleellista ei ole se, kummalla menetelmällä päästään lähimmäksi totuutta. Molemmissa tapauksissa pyrkimyksenä on päästä niin lähelle totuutta kuin mahdollista. (Metsämuuronen 2006, 201.)

Alasuutarin (2011, 31–32) mukaan on houkuttelevaa nähdä laadullinen ja määrällinen tutkimusmetodi toisilleen vastakkaisina. Tällainen metodinen kaksipuo-

lueisuus vastaa kuitenkin heikosti todellisuutta. Loogiseen todisteluun ja objektiivisuuteen pyrkiminen ovat yhteisiä periaatteita kaikessa tieteellisessä tutkimuksessa.

On yhtä vaikeaa tehdä hyvä laadullinen tutkimus kuin hyvä määrällinen tai tilastollinen tutkimus. On kuitenkin helpompaa tehdä huono laadullinen tutkimus kuin huono tilastollinen tutkimus. Tilastollisen tutkimuksen metodiikkaan on kehitetty monenlaisia keinoja hallita virhepäätelmiä, kun taas laadullinen tutkimusprosessi on pitkälti tutkijan omaan intuitioon, tulkintaan ja yhdistämis- ja luokittamisvalmiuksiin pohjautuvaa. Samasta aineistosta on monta tapaa tehdä jopa ristiriitaisia päätelmiä. (Metsämuuronen 2006, 201–202.)

## **4.2 Menetelmätriangulaatio**

Denzinin (1997, 318) mukaan menetelmätriangulaatiolla (methodological triangulation, methods triangulation) tarkoitetaan useamman tutkimusmetodin soveltamista tai yhdistämistä tutkittaessa samaa ilmiötä. Yhdisteltyjen metodien tulee erityisellä tavalla liittyä tutkittavaan teoreettiseen kokonaisuuteen. Useamman metodin soveltamisen tarkoituksena on ylittää heikkouksia ja vääristymiä, jotka voivat olla ongelmana käytettäessä vain yhtä metodologiaa. Perinteisesti triangulaatiota on sovellettu määrällisessä tutkimuksessa havaintojen validoinnin menetelmänä, mutta triangulaatiota on mahdollista soveltaa myös laadullisessa tutkimuksessa. Menetelmätriangulaation lisäksi on olemassa myös aineisto- ja tutkijatriangulaatioita (Denzin 1997, 319).

Menetelmätriangulaatio on strategia, jossa tutkija käyttää useampaa kuin yhtä metodologiaa. Ajattelun lähtökohtana on, että yhden metodin tutkimukset eivät voi enää puolustaa asemaansa ihmistieteissä. (Denzin 1997, 321, Patton 2002, 556.) Hyödyntämällä useampia metodeja, on mahdollista paljastaa enemmän empiiristä todellisuutta koskevia näkökulmia. Menetelmätriangulaatiossa tarkastetaan löydösten johdonmukaisuutta, kun löydöksiä on tuotettu erilaisilla aineistonkeruumenetelmillä. (Patton 2002, 555–556.) Esimerkiksi Häggin ja Ok-

kosen (2012, 78–79) tekemässä tutkimuksessa erään erityisen tuen tarpeessa olevan oppilaan integroitumisesta yleisopetuksen luokkaan saatiin aineistotriangulaation ansiosta eri haastatteluaineistojen kautta toisiaan täydentävää tietoa.

Tutkielmani on sovellus menetelmätriangulaatiosta. Toteutan aineistonkeruuni kyselynä eli määrällisellä menetelmällä mutta käsittelen keräämäni aineiston laadullisesti vertailevalla analyysillä (ks. alaluku 4.4, s. 66–69). Koska toteutan tutkimukseni empiirisesti pilottitutkimuksena, sopii menetelmätriangulaation sovellus hyvin tutkielmaani.

### **4.3 Aineistonkeruumenetelmä**

Teorian pohjalta keskeisten käsitteiden operationalisointi on yksi askel kyselyn rakentamiseen. Kyselyn rakentaminen alkaa siitä, mitä tutkittavasta ilmiöstä jo tiedetään. (Vrt. Metsämuuronen 2006, 62.) Olemassa olevaa ilmiötä pyritään tutkimaan kyselyllä, joka laaditaan käsitteiden pohjalta. Käsitteiden operationalisoinnin onnistuminen tekee tutkimuksesta validin. Mikäli käsitteiden operationalisointi epäonnistuu, tutkitaan väärää asiaa (ks. alaluku 4.5, s. 69–77). (Vrt. Metsämuuronen 2006, 43.)

Jotta kysymyksistä saataisiin relevantteja suhteessa tutkittavaan ilmiöön, niin kyselylomakkeiden laadinta edellyttää deduktiivista päättelyä, eli etenemistä yleiseltä tasolta yksityiskohtiin (Grönfors 1982, 27, 30). Kun kyselyä lähdetään rakentamaan, on oletettava, että 1) vastaajat osaavat lukea ja ymmärtävät kysymykset, 2) vastaajilla on informaatiota vastatakseen kysymyksiin ja 3) vastaaja on halukas vastaamaan kysymyksiin rehellisesti (Wolf 1997, 422).

Tutkimuksen tarkoitus asettaa rajoitukset sille, mitä kyselyyn voidaan sisällyttää. Tutkijan tulee rajata muuttujat ensisijaisiin kiinnostuksen kohteisiin. Arkaluontoisia aiheita ja liian suoraviivaisia kysymyksiä tulee välttää kyselyssä. Lisäksi ei voida olettaa, että vastaajilla on rajattomasti aikaa vastata kyselyyn. Esimerkiksi



sähköpostitse lähetettävän kyselyn tulee olla vastattavissa korkeintaan 15 minuutissa. (Wolf 1997, 422.)

Kyselyn rungossa käytettävät asteikkotyypit on valittava sen mukaan, minkä muuttujan mittaamiseen kukin asteikkotyyppi soveltuu parhaiten. Laatueroasteikolla (nominaaliasteikko) mitataan nimensä mukaisesti erotettavia asioita (laadullisesti, ei määrällisesti), kuten sukupuolta. Järjestysasteikolla (ordinaaliasteikko) mitataan, onko jotakin ominaisuutta paljon vai vähän, mutta ei sitä, kuinka paljon enemmän jotakin ominaisuutta on. Tällä asteikolla voidaan mitata esimerkiksi armeijan arvojärjestystä. (Ks. Metsämuuronen 2006, 58–59.)

Välimatka-asteikolla (intervalliasteikko) voidaan selvittää, kuinka paljon etäisyyttä A:lla ja B:llä on. Tällä asteikolla voidaan mitata esimerkiksi lämpötilaa. Intervalliasteikolla ei kuitenkaan ole absoluuttista nollakohtaa. Esimerkiksi 0°C on eri asia kuin 0°F. Tällä asteikolla voidaan käyttää mittarityyppinä tasavälisistä portaista koostuvaa Likert-asteikkoa. Suhdeasteikon kohdalla tiedetään, että ollaan tekemisissä intervalliasteikollisen muuttujan kanssa, mutta ominaisuuden loppuminen on mahdollista ilmaista kaikilla mittayksiköillä. Tällaisia muuttujia ovat esimerkiksi pituus ja paino. Absoluuttista asteikkoa käytetään vain, jos arvoilla voi olla vain yksi merkitys. Esimerkiksi voidaan sanoa, että virheitä oli täsmälleen kaksi. (Emt., 60, 62.)

Kyselyn reliabiliteetilla viitataan toistettavuuteen, eli siihen, kuinka samanlaisia tuloksia samaa ilmiötä mitattaessa saataisiin myöhemmin. Kyselyn validius taas voidaan jakaa ulkoiseen ja sisäiseen validiteettiin. Ulkoinen validiteetti viittaa tutkimuksen yleistettävyyteen. Sisäinen validiteetti voidaan jakaa sisällön validiteetin (content validity), käsitevaliditeetin (construct validity) ja kriteerivalidiuteen (criterion tai criterion-oriented validity). Sisäinen validiteetti tarkastelee sitä, ovatko tutkimuksessa käytetyt käsitteet teorian mukaiset, ilmiön kattavat ja oikein operationalisoidut. Käsitevalidiudessa käsitettä mittaavien osioiden tulee korreloida, jotta ne todella mittaavat muuttujien taustalla olevaa latenttia muuttujaa. Kriteerivalidiudessa verrataan kyselyssä saatua arvoa validiuden kriteerinä

toimivaan arvoon. (Ks. Metsämuuronen 2006, 64–65.)

Validius tarkoittaa systemaattisen virheen puuttumista. Käsitteet ja muuttujat on määritettävä etukäteen tarkasti, jotta tulokset voisivat olla valideja. Validin tutkimuksen toteutumista auttavat edustavan otoksen saaminen, korkea vastausprosentti ja perusjoukon tarkka määrittely. Jotta otantatutkimuksen tulokset olisivat luotettavia, on otoksen oltava kuin pienoiskuva perusjoukosta. Edustavuus merkitsee, että tällaisessa otoksessa on samoja ominaisuuksia ja samassa suhteessa kuin koko perusjoukossa. (Heikkilä 2014, 27, 31.)

Tämän pilottitutkimuksen lähtökohtana on teoreettinen viitekehys (ks. alaluku 3.6, s. 59–61), joten voidaan puhua teoriapohjaisesta tutkimuksesta (ks. Metsämuuronen 2006, 218). Tässä pilottitutkimuksessa kirjallisuudesta löydetty teoria kytketään todellisuuteen (vrt. emt., 2006, 218). Kuitenkin, tämän pilottitutkimuksen aineistonkeruun olen suorittanut määrällisellä menetelmällä mutta käsittelen tämän aineiston laadullisesti vertailevalla analyysillä (ks. alaluku 4.4, s. 66–69). Alasuutarin (2011, 249–250) mukaan sana yleistäminen on varattu lomaketutkimukseen. Laadullisen tutkimuksen kohdalla tulisi sen sijaan puhua suhteuttamisesta, joka tapahtuu eksplikoiden. Kysymys on siis siitä, missä suhteessa tutkija tekee oletuksia tai väitteitä tutkimuksensa avartavan muutakin kuin analysoimaansa yksittäistä tapausta. Muihin tutkimuksiin viittaamalla on mahdollista päätellä, missä suhteissa esimerkiksi jokin elämänmuoto on rinnastettavissa muihin väestöryhmiin. Zellerin (1997, 829) mukaan on suositeltavaa soveltaa interaktiivista strategiaa, joka yhdistelee laadullista ja määrällistä lähestymistapaa. Päätelmä on oikea silloin, kun erilaisia menetelmällisiä toimenpiteitä hyödyntämällä saadut viestit eivät ole keskenään ristiriidassa.

#### **4.4 Aineiston analyysi**

Yleensä kyselyllä kerätty määrällinen aineisto analysoidaan tilastollisilla menetelmillä. Tässä pilottitutkimuksessa näin ei kuitenkaan tehty, vaan aineisto analysoitiin laadullisella sisällönanalyysillä. Teoriaohjaava sisällönanalyysi etenee

lähtökohtaisesti aineiston ehdoilla, kuten aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Ero näiden kahden sisällönanalyysin välillä muodostuu abstrahoinnissa, eli siinä, miten empiirinen aineisto liitetään teoreettisiin käsitteisiin. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä teoreettiset käsitteet tuodaan valmiina ilmiöstä, ikään kuin jo ennalta tiedettynä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 133.)

Määrällisessä analyysissä lähtökohtana on, että aineisto saatetaan, tai se on jo valmiiksi taulukoidussa muodossa. Tässä muodossa tutkimusyksiköille annetaan arvoja muuttujilla. (Alasuutari 2011, 34.) Argumentointi tapahtuu keskimääräisillä yhteyksillä. Lähtökohtana on siis etsiä tutkimusyksiköiden välisiä eroja eri muuttujien suhteen. Määrällinen analyysi pohjautuu tilastollisten säännönmukaisuuksien etsimisen tavasta, jolla eri muuttujien arvot liittyvät toisiinsa. Määrällinen tutkimus ei tarjoa johtolankoja koskien selitettävissä olevia ilmiöitä, koska analyysi keskittyy siihen, mikä on kaikille tutkimusyksiköille yhteistä. (Emt., 37.)

Laadullisen aineiston analyysissä pyritään löytämään tutkittavaa ilmiötä kuvaava tematiikka. Usein aineiston analyysin aikana aineistoa myös kerätään lisää analyysin esille nostamista mielenkiintoisista aiheista. (Ks. Metsämuuronen 2006, 242, Alasuutari 2011, 38, 268, 272–273.) Laadullisessa tutkimuksessa aineistonkeruu ja analysointi tapahtuvat ainakin osittain samanaikaisesti (Metsämuuronen 2006, 242, Alasuutari 2011, 268). Alasuutarin (2011, 44) mukaan laadullinen analyysi jakautuu kahteen vaiheeseen: havaintojen pelkistämiseen (redusointi) ja arvoituksen ratkaisemiseen. Havaintojen pelkistämisen vaiheen voi jakaa kahteen osaan.

Laadullisen analyysin ensimmäisen vaiheen, havaintojen pelkistämisen, lähtökohtana on, että samassa tutkimuksessa on mahdollista tarkastella aineistoa useasta eri näkökulmasta. Ensiksikin aineistoa tarkastellaan vain yhdestä teoreettisesta metodologisesta näkökulmasta. Aineistoa tarkasteltaessa kiinnitetään huomiota kuitenkin vain siihen, mikä on olennaista kulloisenkin kysymyksenasettelun ja teoreettisen viitekehyksen kannalta. Toiseksi, havaintomäärää

karsitaan edelleen havaintoja yhdistämällä. Tämä on mahdollista etsimällä havaintojen yhteinen nimittäjä tai piirre, tai muotoilemalla tältä osin koko aineistoon poikkeuksetta pätevä sääntö. (Alasuutari 2011, 44.)

Laadullisen analyysin toisessa vaiheessa, arvoituksen ratkaisemisessa, tehdään merkitystulkinta tutkittavasta ilmiöstä hyödyntäen käytettävissä olevia vihjeitä ja tuotettuja johtolankoja (emt., 44). Tätä vaihetta kutsutaan myös tulosten tulkinnaksi (Patton 2002, 477). Kun pelkistämällä tuotettuja havaintoja tulkitaan johtolankoina, viitataan myös aikaisempaan tutkimukseen. Toisin kuin lomake-tutkimuksessa, niin kutsuttuja raakahavaintoja ei unohdeta, vaan niistäkin etsitään vihjeitä merkitystulkintojen tekemistä varten. (Alasuutari, 2011, 46.) Alasuutari (2011, 47–48) vertaa prosessia jutun ratkaisemiseen dekkarikirjallisuudessa: Mitä enemmän mysteeriin liittyviä vihjeitä on käytettävissä arvoituksen ratkaisemiseen, sitä paremmin itse tutkija kuin tutkimuksen lukijakin voi luottaa ratkaisun mielekkyyteen.

Grönforsin (1985, 145) mukaan laadullisen aineiston analysoinnissa yhdistyvät analyysi ja synteesi. Kun aineisto on kerätty analyttisen prosessin avulla, se hajotetaan käsitteellisiksi osiksi. Nämä osat kootaan synteessin avulla uudelleen tieteellisiksi johtopäätöksiksi. Koska analyysi ja synteesi ovat tutkimusaineiston tarkastelua käsitteellisellä tasolla, on tutkimuksen tätä vaihetta osuvampaa nimittää abstrahoinniksi.

Laadullinen tutkimus voi sisältää määrällisiä osatarkasteluja. Erillinen lomakeaineisto voidaan koodata taulukkomuotoon muuttujittain. Näin selittämisen vaiheessa käytetään johtolankoina myös määrällisen analyysin tuloksia. (Alasuutari 2011, 53.) Erilaiset aineistot voivat tukea toisiaan esimerkiksi aineistotriangulaation kautta (Denzin 1997, 319, Patton 2002, 247). Tämän pilottitutkimuksen kohdalla toisiaan tukevinä aiheistoina toimivat kyselyn tuottama aineisto sekä avovastaukset.

Abstrahoinnissa tutkimusdata järjestellään uuteen muotoon. Tässä vaiheessa

johtopäätökset siirretään yleiselle käsitteelliselle ja teoreettiselle tasolle. Näin ne voidaan irrottaa esimerkiksi yksittäisistä henkilöistä, lausumista, tapahtumista, yms. (Grönfors 1985, 145.) Aineistoa analysoitaessa on tärkeää ottaa huomioon tutkimuseettiset kysymykset, joita käsitellään tarkemmin myöhemmin (ks. alaluku 4.6, s. 77–79).

#### **4.5 Pilottitutkimuksen toteuttaminen**

Keräsin tutkimusaineistoni yhteistyössä Autismiliiton kanssa käyttäen liiton verkkosivustoa kyselyn jakeluun. Aloitin tutkimusluvan hakemisen Autismiliitolta lähettämällä tutkimussuunnitelmani toiminnanjohtajalle ja suunnittelijalle 2017.

Sähköpostiviestissään 21. toukokuuta 2018 liiton järjestösuunnittelija lupasi liiton kommentit tutkimussuunnitelmaani kesäkuun alkupuolella. Koska tautiluokitus oli muuttumassa, ajattelimme yliopistolla, että voisin tutkimuksessani keskittyä Aspergerin oireyhtymän asemasta koko autismikirjon piiriin kuuluiin kouluikäisiin. Lisäksi päätimme kohdentaa tutkimuksen koskemaan sekä kouluikäisiä että heidän läheisiään. Ilmoitimme tästä sähköpostitse liitolle 19. kesäkuuta 2018. Seuraavana päivänä liiton järjestösuunnittelija ilmoitti, että saamme toteuttaa kyselyn.

Aloitin kyselyn (ks. Liite 5) laatimisen kesäkuussa 2018. Laadin kyselyn kysymykset keskeisten käsitteiden operationalisoinnin (ks. alaluku 4.3, s. 64–66) pohjalta. Olen kuvannut käsitteiden operationalisoinnin taulukoissa 11–14 (ks. Liite 1). Lisäksi kyselyssä on osio, jossa Autismiliiton jäseniltä tiedustellaan, käyttävätkö he tiedonhankinnassaan liiton tarjoamia palveluja. Tällä osuudella pyritään myös selvittämään, hyödynnetäänkö palveluja myös itse kouluikäisten ja heidän läheistensä ongelmanratkaisuun. Tämä asetti haasteen laatia kyselystä sopivan mittainen. Ennen kyselyn julkaisemista kyselyn sisällöstä keskusteltiin Autismiliiton edustajien ja pro gradu -tutkielmani ohjaajan kanssa. Tällä keskustelulla ja saamallani palautteella oli kyselyrunгон laatimisessa suuri merkitys. Pilottitutkimuksen kyselyn kenttätestausta ei tehty (ks. Wolf 1997, 426).

Vastaavanlaisissa tutkimuksissa käytetyt kyselyrungot voivat antaa suuntaviivoja kyselyn rakentamiselle. Haasio (2015, 248) on esittänyt disnormatiivisen ja normatiivisen informaation keskeisiä tunnusmerkkejä. Normatiivisen informaation välittäjiksi mainitaan muun muassa viranomaiset, oppilaitokset, valtio, kunta, tutkimuslaitokset ja armeija. Normatiivisen informaation lähteiksi mainitaan muun muassa viranomaisjulkaisut, televisio, kirjat, lehdet ja asiantuntijat (kuten lääkärit ja instituutioiden ylläpitämät verkkosisällöt). Kyselyni tiedonlähteitä koskeva osio on koostettu pääasiassa Haasion (2015) tutkimuksessa esille nousseista tiedonlähteistä. Tein näin siksi, koska Haasion (2015) tutkimuksessa ja tutkimusaineistossa nousi esille suuri joukko erilaisia tiedonlähteitä, joista suuri osa oli mahdollista ottaa mukaan myös tähän kyselyyn. Osaa tiedonlähteistä ei ollut mainittu tekstissä suoraan, mutta ne oli mahdollista johtaa yläkategorioistaan, kuten sanasta ”perhe” sanaan ”sisarus” (vrt. emt.). Listaa oli mahdollista täydentää myös Choon (2002, 157) esittämän informaation lähteiden luokkien (ks. alaluku 3.2.2, s. 34–35) pohjalta sekä Mäkisen (2009, 82–83) ja Savolaisen (1993, 17) laatimien eri tyyppisten yhteisöjen luokittelujen pohjalta (ks. myös Haasio 2015, 46–47). Koska kysely toteutettiin yhteistyössä Autismiliiton kanssa, myös heidän verkkosivustonsa rakenne huomioitiin kartoitettaessa Internetin tiedonlähteitä (ks. Autismi- ja Aspergerliitto 2017). Lista sisältää myös omia tarkennuksiani (esimerkiksi ”Snapchat” reaaliaikaisen keskusteluryhmän roolissa) sekä pro gradu -tutkielmani ohjaajan tekemiä huomioita (esimerkiksi ”poliisi” viranomaisen roolissa).

Kyselyssä eri tiedonlähteitä ei saa olla lueteltuina liikaa, koska se saattaa pidentää kyselyyn vastaamiseen käytettävää aikaa merkittävästi. Joiltakin osin Haasion (2015) tutkimuksesta koottujen tiedonlähteiden kenttää oli kuitenkin laajennettava kattamaan tutkimuksessa tarkastelemani ilmiö. Haasion tutkimuksessa (2015, 75) mainitaan formaaleista lähteistä CD-muotoiset äänitallenteet, mutta ei CD-muotoisia multimediateoksia (ks. Haasio ja Savolainen 2004, 20). Informaaleista lähteistä taas mainitaan vanhemmat, mutta ei veljeä (ks. Haasio & Savolainen 2004, 20, Haasio 2015, 269). On kuitenkin mahdollista, että kouluikäiset hankkivat tietoa myös muista kuin mainituista tiedonlähteistä, joten sekä

dokumentoitujen että dokumentoimattomien lähteiden kohdalle olen lisännyt yhdeksi vaihtoehdoksi ”Muu” (ks. Haasio ja Savolainen 2004, 20).

Lähetin kyselyrunгон ensimmäisen luonnoksen Autismiliitolle 25. elokuuta 2018. Kesän ja syksyn aikana kyselyä kommentoivat Oulun yliopiston informaatiotutkimuksen Kognitiivinen auktoriteetti lasten ja nuorten terveystiedon ympäristöissä (CogAHealth) akatemiahankkeen tutkija (23. elokuuta 2018 ja 24. syyskuuta 2018), logopedian yliopistonlehtori (28. elokuuta 2018), Autismiliiton järjestösuunnittelija (6. syyskuuta 2018) ja informaatiotutkimuksen tohtorikoulu-tettava (6. lokakuuta 2018). Näin kysely saatiin tarkastettua moniammatillisessa yhteistyössä. Itse kysely toteutettiin Webropol-alustalla.

Koska kysely suunnattiin niin kouluikäisille itselleen kuin myös heidän läheisilleen, jouduttiin sitä lyhentämään ja yksinkertaistamaan hyvin paljon. Lisäksi vastaajille oli annettava mahdollisuus keskeyttää vastaaminen ja jatkaa myöhemmin, tietoturva parhaalla mahdollisella tavalla huomioon ottaen. Motivoidaksemme vastaajia vastaamaan kyselyyn, päätimme suorittaa kahden Finnkinon sarjalipun arvonnin ja myöhemmin, kyselyn loppumetreillä, suorittaa myös Huawei MediaPad T3 -tablettitietokoneen lisäarvonnin (ks. Liite 6). Emme edellyttäneet vastaajia tallentamaan Webropoliin omaa sähköpostiosoitettaan, paitsi siinä tapauksessa, että he halusivat osallistua arvontaan (ks. Liite 6).

Vielä keväällä 2018 kyselyn ensimmäisessä luonnoksessa ei annettu lainkaan konkreettisia vastausvaihtoehtoja tuolloin vielä viisiportaisille Likert-asteikoille. Syksyllä 2018 päädyimme lopulta hyvin konkreettisiin vastausvaihtoehtoihin. Myös kysymykset hakivat lopullista ulkoasuaan pitkään. Vielä kesäkuussa ensimmäinen kysymys oli muodossa ”Millaiset tiedontarpeet johtavat sinua hakemaan koulunkäyntiäsi liittyvää tietoa? / Millaiset tiedontarpeet johtavat häntä hakemaan koulunkäyntiänsä liittyvää tietoa?”. Kysymyksiä oli pelkistettävä, jotta ne olisivat mahdollisimman yksinkertaisessa muodossa ja ymmärrettäviä myös hyvin konkreettisesti ajattelevalle vastaajalle (vrt. Vanhala 2014, 88). Kyselyä oli myös lyhennettävä merkittävästi, ja kolmatta arkielämän projektia, vapaa-aikaa,

käsitlevä osio jätettiin kokonaan pois lopullisesta kyselystä. Kaikki korjaus ehdotukset otettiin huomioon kyselyn lopullisissa versioissa niin hyvin kuin mahdollista.

Lopullinen kysely (ks. Liite 5) jakautuu kolmeen eri osioon: kahta arkielämän projektia (koulunkäynti ja autismikirjo) käsittävään osioon sekä molemmissa arkielämän projekteissa käytettyjä tiedonlähteitä käsittävään osioon.

Molempia arkielämän projekteja käsittävät osiot jakautuvat kahteen alaosiioon ja yhteensä neljään aihealueeseen liittyviin kysymyksiin. Ensimmäinen alaosio käsittää aiheet tiedontarpeista, tiedonhankinnan haasteellisuudesta ja tiedosta saadusta avusta. Nämä aiheet jakautuvat 13:een osa-alueeseen (esim. Oppimismahdollisuudet, Oppimisen tavoitteet, Oppimisen vaatimukset, jne.), joista käytetään jatkossa nimitystä valmiiksi nimetyt osa-alueet. Näiden lisäksi, vastaajalta kysyttiin kysymys liittyen nimeämättömään osa-alueeseen (”Jostakin muusta asiasta, mistä?”), jonka vastaaja saattaa halutessaan nimetä antamalla avovastauksellaan. Näihin osa-alueisiin liittyen vastaus annetaan valitsemalla se kuusiportaiselta Likert-asteikolta (ks. alaluku 4.3, s. 64–66) (ei / en koskaan, kerran vuodessa tai harvemmin, kaksi kertaa vuodessa, joka kuukausi, joka viikko ja en osaa sanoa). Tiedonhankinnan haasteellisuuteen ja tiedosta saadusta avusta koskeviin kysymyksiin liittyy myös laajempi vapaaehtoinen avovastauskysymys.

Toisessa alaosiossa kysytään kahdesta eri tiedon jakamisen aiheesta: sen antamisesta ja saamisesta. Nämä aiheet jakautuvat viiteen osa-alueeseen (esim. Suullisesti, Elein tai ilmein, jne.), eli valmiiksi nimettyihin osa-alueisiin. Näiden lisäksi vastaajalta kysytään kysymys liittyen kahteen nimeämättömään osa-alueeseen (”Jollakin Internetin sovelluksella, millä?” ja ”Muulla tavalla, miten?”), jonka vastaaja saattaa halutessaan nimetä antamalla avovastauksellaan. Tässäkin alaosiossa vastaus annetaan valitsemalla se edellisten alaosioiden tapaan kuusiportaiselta Likert-asteikolta.



Molemmissa arkielämän projekteissa käytettyjä tiedonlähteitä käsittelevä osio on jaettu yksinkertaistetusti kolmeen pienempään osioon, joissa on listattu valmiiksi nimetyt vastaukset tiedonlähteille (esim. Huoltaja tai vanhempi (isä tai äiti), Sisarus, Isovanhempi, jne.) järjestyksessä sähköiset, painetut, vapaa-ai-kaan liittyvät tiedonlähteet sekä henkilöt tiedonlähteinä. Vastaus annetaan valitsemalla se arkielämän projekti, johon liittyvään tiedonhankintaan kyseistä lähdetä käytetään (jos käytetään). Osaan näistä tiedonlähteistä vastaaja saattaa halutessaan tehdä tarkennuksen antamalla avovastauksen (esim. ”Blogit, minkä aiheiset?”).

Aivan lopuksi vastaajilta kysytään taustatietoja (Oletko kouluikäinen/hänen läheisensä/en osaa sanoa, suhde kouluikäiseen, sukupuoli, luokka-aste ja ikä). Suhdetta ja ikää kysytään ainoastaan niiltä vastaajilta, jotka ilmoittavat olevansa läheisiä. Lopuksi kysytään, haluaako vastaaja osallistua arvontaan (ks. Liite 6).

Konkretian lisäämiseksi termistöä yhdisteltiin myös valmiiksi nimettyjen osa-alueiden (esim. Opiskelumahdollisuudet, Oppimisen tavoitteet, Oppimisen vaatimukset, jne.) osalta. Esimerkiksi termi ”oppimateriaali” yhdistettiin selkeyden vuoksi sanaan ”opetus”, jotta se olisi yhdenmukaisen näköinen termin ”opetusmenetelmät” kanssa. Akateemisissa yhteyksissä näin ei tehdä (vrt. Uusikylä & Atjonen 2005, 164). Myös sosiaalisen median varhaisimpia muotoja, kuten IRC ja keskusteluryhmät/-foorumit yhdistettiin selkeyden vuoksi yhteisen kattokäsitteen alle (kyselyssä: ”Sosiaalinen media: verkostoitumispalvelut”) (ks. Lietsala & Sirkkunen 2010, 277).

Jotta kysely (kuvio 4) olisi ollut mahdollisimman helposti lähestyttävä sekä mahdollisimman joustavasti vastattavissa, tietoturvakysymykset selvitettyämme, otimme käyttöön ”Tallenna ja jatka myöhemmin”-toiminnon. Tämä mahdollisti periaatteessa sen, että vastaajan tarvitsi vastata vain yhteen kysymykseen kerrallaan. Oli tärkeää varmistaa kaikin mahdollisin tavoin, että kysely olisi myös kouluikäisten kannalta mahdollisimman helposti lähestyttävä.

Jotta kysely olisi ollut mahdollisimman käytettävä, selkeä ja ymmärrettävä (vrt. Nielsen 1993, 115–148, Instone 1997, Kuutti 2003, 49) myös näkövammaisille tai muille henkilöille, joilla on hahmottamisen vaikeuksia, niin hain kyselyn värimaailmaan kontrasteja ja syvyyttä. Kirjasinten kokoja oli mahdollista nostaa hie-  
man oletusarvoista, mutta myös tableteilla ja älypuhelimilla kyselyyn vastannei-  
den pienet näyttöjen kootkin oli otettava huomioon. Jotta kyselyä oli pystyttävä  
katsomaan valaistussa tilassa, niin valitsin tekstin väriksi mustan ja taustaväriksi  
helposti muistettavan ja rauhoittavasti vaikuttavan sinisen (vrt. Sinkkonen,  
Kuoppala, Parkkinen & Vastamäki 2006, 129, 133). Koska lämpimät, puhtaat ja  
tummat värit koetaan olevan lähimpänä, ne eivät ole hyviä taustavärejä (emt.,  
132). Värisokea erottaa todennäköisimmin toisistaan sinisen, keltaisen, mustan  
ja valkoisen (emt., 134). Kyselyn ulkoasua suunnitellessani päädyin luomaan  
yksinkertaisen väripaletin pohjautuen sinisen värin kylläisyyteen sen puhtautta  
vähentämällä (ks. emt., 126). Webropol 3.0:n toiminnot asettivat kuitenkin rajoi-  
tuksia joidenkin elementtien, kuten vastausvaihtoehtojen sarakkeiden muok-  
kaukselle. Näin ollen en saanut tehtyä kyselystä aivan niin esteetöntä kuin olisin  
toivonut. Uskon, että tähän on alustan tulevan kehityksen myötä tulossa paran-  
nuksia.

## Autismikirjo ja arjen tietokäytännöt -kysely

Arvoisa kouluikäinen / hänen läheisensä,

Olen informaatiotutkimuksen opiskelija Oulun yliopistosta. Tämä kysely liittyy pro gradu -tutkielmaani. Kyselyn aihe on autismikirjo ja siihen liittyvät arjen tietokäytännöt. Tutkin sellaisia kouluikäisten autismikirjon häiriön diagnoosin saaneiden tiedontarpeita ja tiedonhankintaa, jotka liittyvät heidän koulunkäyntiin ja autismikirjoon osana heidän arkeaan. Lisäksi tutkin näihin tiedontarpeisiin ja -hankintaan mahdollisesti liittyviä ongelmia.

Kyselyyn vastaamalla sinulla on mahdollisuus vaikuttaa siihen, miten autismikirjon häiriön diagnoosin saaneiden kouluikäisten arjen tietokäytännöissä ilmeneviin haasteisiin voidaan vastata. Kyselyyn vastaamalla voit vaikuttaa myös Autismi- ja Aspergerliiton tarjoamien palveluiden kehittämiseen.

Kuvio 4. Ote Autismikirjo ja arjen tietokäytännöt -kyselyn aloitussivusta 8. joulukuuta 2018.

Tiedonlähteitä koskeva kysymys oli yhtenä sivuna toteutettuna aivan liian laaja, joten jaoin sen kolmeen erilliseen osioon. Osioita koskevia jakoja olisi ollut mahdollista tehdä enemmänkin, mutta se olisi lisännyt kyselyn toteuttamiseen käytettävää työ määrää merkittävästi. Siksi päädyin lopulta etsimään tasapainoa näiden kahden eri osatekijän välillä.

Aloitin tietosuojailmoituksen (ks. Liite 2) laatimisen tiedustelemalla siihen liittyvää ohjeistusta Oulun yliopiston tietohallinnon asiakastueltä 11. syyskuuta 2018. Oulun yliopiston tietosuojavastaava lähetti minulle sitä koskevat pilottidokumentit, joiden pohjalta aloin laatia tietosuojailmoitusta. Humanistisen tiedekunnan tutkimuskoordinaattori antoi sähköpostitse tietosuojailmoitukseen liittyvää palautetta lokakuussa 2018. Tietosuojailmoitus viimeisteltiin pääkohdiltaan marraskuussa 2018 pidetyssä palaverissa, johon osallistuivat lisäksi pro gradu -tutkielmani ohjaaja ja Oulun yliopiston tietosuojavastaava. Tietosuojailmoitus sai lopullisen muotonsa joulukuussa 2018, minkä jälkeen se julkaistiin CogAHealth-hankkeen verkkosivulla, ja sen jälkeen yliopiston verkon ulkopuolella toimivalla korjatulla linkillä 21. joulukuuta 2018.

Kyselyn tekniseen toteutukseen sain apua sähköpostitse informaatiotutkimuksen oppiaineen tohtorikoulutettavalta sekä Oulun yliopiston tietohallinnon tilastotuen edustajalta. Aloitimme kyselyä koskevan tiedotteen laatimisen joulukuussa 2018. Kysely toteutettiin valtakunnallisesti ja jaettiin liiton jäsenille Autismiliiton verkkosivuston ja liiton ylläpitämän Facebook-sivun kautta. Se julkaistiin 12. helmikuuta 2019.

Kyselyn alkuperäinen sulkeutumispäivämäärä oli 17. maaliskuuta 2019, mihin mennessä vastauksia ei ollut kuitenkaan kertynyt riittävästi. Päätimme suorittaa lisäarvonnan, jonka toivoimme motivoivan lisää vastaajia kyselylle. Lisäarvonnan suunnitteluun saimme apua informaatiotutkimuksen tohtorikoulutettavalta. BCDC Energia -hankkeen suunnittelija ja informaatiotutkimuksen yliopistolehtori auttoivat minua huhtikuussa uuden tiedotteen laatimisessa. Kyselyä ei suljettu välillä, mutta sitä jatkettiin virallisesti toukokuussa. Uudeksi kyselyn päättymispäiväksi sovittiin 9. kesäkuuta 2019, mutta kyselyn aloittaneiden runsaasta lukumäärästä johtuen kyselyä jatkettiin kyseisestä ajankohdasta eteenpäin vielä viikko. Täten kysely suljettiin 16. kesäkuuta 2019. Vastauksia saatiin vain 14 kappaletta.

Sopiva otoskoko on mahdollista laskea, ja tämä on tärkeää, jotta tutkimuksen tulokset olisivat yleistettävissä (ks. Metsämuuronen 2006, 54–55). Tämän kyselyn toteutuksessa sopiva otoskoko ei kyselyn jatkamisesta huolimatta tullut täyteen. Näin ollen kyselylle ei ollut mahdollista suorittaa tilastollista analyysiä. Tästä johtuen kyselyn tarkoitusta ja kyselyaineiston analyysimenetelmää oli pohdittava uudelleen kesäloman jälkeen syyskuussa 2019. Tuolloin päätimme, että analysoin aineiston teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä soveltaen. Aloitin aineiston analyysin marraskuussa 2019. Syyskuussa 2020 päädyimme siihen, että tarkastelemme tutkielman empiiristä osaa pilottitutkimuksena.

Olen purkanut empiiriset aineistot kotitietokoneellani yhteydettömässä tilassa. Kun kyselyaineiston raakadata oli taulukoitu, niin tallensin datat 256-bittisellä AES-lohkosalausmenetelmällä ja salasanoilla suojattuihin, pakattuihin tiedosto-

arkistoihin. Viestintäviraston (2014) mukaan hyvä salasana on vähintään 15 merkkiä pitkä, käytännössä salalause, joka sisältää erikokoisia kirjaimia, numeroita ja erikoismerkkejä. Ohjeistukseen on vielä syytä lisätä, että salasanan pituutta kannattaa kasvattaa edelleen, koska muutaman vuoden kulussa salasanojen murtamiseen käytettävissä olevat menetelmät ehtivät kehittyä ja laskentateho kasvaa.

Tallensin tiedostot kahdelle USB-muistitikulle, joista toinen toimii ensimmäisen varmuuskopiona. Säilytin muistitikkuja lukollisessa kassalippaassa. Käsittelin aineistoja aina yhteydettömässä tilassa. Mikäli siirsin aineiston väliaikaisesti työstettäväksi kiintolevylleni, niin en työstämisen ja pakkaamisen jälkeen vain siirtänyt aineistoa roskakoriin ja poistanut sitä sieltä. Hävitin tiedoston kokonaan tiedostojen tuhoamiseen tarkoitetulla ohjelmalla, jotta siitä ei jäänyt yhtään jälkeä edes kiintolevyn tiedostojärjestelmään. Koska en analysoinut aineistoa hyödyntäen kaikkia laadullisen tai määrällisen analyysin menetelmiä, niin suoritin analyysin hyödyntäen perinteisiä taulukkolaskenta- ja tekstinkäsittelysovelluksia.

#### **4.6 Tutkimuseettiset kysymykset**

Tutkimuksen sensitiivisyys on huomioitava ja tiedostettava jo tutkimuksen suunnittelussa, koska monet terveystutkimuksen aihepiirit voidaan nähdä sensitiivisinä (Kylmä & Juvakka 2007, 145). Lähtökohdan eettiselle tutkimuksen tekemiselle muodostaa ihmisarvon kunnioittaminen. Ihmistä tutkittaessa eettisiksi periaatteiksi ovat muodostuneet osallistujien itsemääräämisoikeus, vahingoittamattomuus ja yksityisyyden kunnioittaminen. Jotta itsemääräämisoikeutta on mahdollista kunnioittaa, on osallistujille annettava riittävästi tietoa tutkimuksesta. Näin heidän on mahdollista päättää, haluavatko he osallistua tutkimukseen. Vahingoittamisen välttämisen lähtökohtana on, että tutkimuksella voidaan aiheuttaa henkisiä, sosiaalisia ja taloudellisia vahinkoja. Siksi tutkijan on asianmukaisella tavalla huolehdittava luottamuksellisten tietojen tietosuojasta. Kunnioittamalla osallistujien yksityisyyttä taataan heille oikeus määrittää, mitä tietoja he itsestään tutkimuskäyttöön antavat. Lisäksi tutkimustekstit tulee kirjoittaa siten,

että heitä ei ole mahdollista tunnistaa niiden pohjalta yksilöllisesti. (Kuula 2011, 60–62, 64.) Liittyen siihen, kuinka nämä tunnistetiedot häivytettiin tämän pilottitutkimuksen aineistosta, kerrotaan ennen keskeisten tutkimustulosten käsittelyä (ks. alaluku 5.1, s. 81). Osallistujilla on myös oikeus pyytää lisätietoja tutkimuksesta, joten on syytä varautua niiden antamiseen jo ennakoon. Tällaisiin kysymyksiin on vastattava totuudenmukaisesti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 6.)

Noudatan ihmistieteiden tutkimuseettistä ohjeistusta tutkimuksen toteuttamisessa (ks. Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009). Vastanneiden henkilöllisyys on suojattu kaikilla mahdollisilla tavoilla. Tässä pilottitutkimuksessa käytetyn kyselyalustan, Webropolin, perusraportissa kyselyyn vastanneita ei identifioitu lainkaan. Pelkkä avointen vastausten järjestys ei pelkästään riitä kertomaan sitä, kuka vastaajista on vastannut kysymykseen ensimmäisenä tai viimeisenä. Tätä pilottitutkimusta tehtäessä on otettu huomioon myös vuonna 2018 voimaan astunut tietosuojalaki (1050/2018), jonka mukaan kyseisellä "...[L]ailla täsmennetään ja täydennetään luonnollisten henkilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta...".

Tietosuojalakia (1050/2018) sovelletaan tieteellisen tutkimuksen yhteydessä, kun henkilötietojen käsittely on tarpeen. Lisäksi käsittelyn tulee olla sillä tavoiteltuun yleisen edun mukaiseen tavoitteeseen nähden oikeasuhtaista. Tietosuojavaltuutetulle tehtävää ilmoitusta koskevaan vireillä olevaan asiaan sovelletaan henkilötietolain 36. ja 37. §:n säännöksiä ilmoituksen tekemisestä ja ilmoitusvelvollisuudesta lain astuessa voimaan. Henkilötietoja käsiteltäessä henkilötietojen käsittelijän ja rekisterinpitäjän on toteutettava pakolliset asianmukaiset ja erityiset toimenpiteet, jotta rekisteröidyn oikeudet tulevat suojatuiksi. Kuulan (2011, 61–62, 102, 105–106) mukaan osallistujille on kerrottava, mitä osallistuminen konkreettisesti tarkoittaa. Heitä on informoitava kirjallisesti tai suullisesti seuraavien asioiden osalta: vastuullinen tutkija ja hänen yhteystietonsa, tutkimuksen tavoitteet sekä mahdollinen tutkimustulosten hyödynnettävyys tulevaisuudessa, aineistonkeruun tapa, kerätyn tiedon käyttötarkoitus, käyttäjä(t) sekä käyttöaika,

luottamuksellisesti annettujen tietojen suojaaminen, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus sekä mahdolliset muut osallistujia koskevat tiedonlähteet. On mahdollista, että tutkimuksen tutkimuskysymykset voivat muuttua aineistonkeruun jälkeen osittain, joten siitäkin on tutkimukseen osallistujia informoitava.

Kerätessä aineistoja (kuten kyselyjä ja kirjoituksia) suoraan ihmisiltä, vaitiolo-velvollisuus merkitsee sitä, että tutkija ei saa kertoa tutkimukseen osallistujista ulkopuolisille. Tutkijan tehtävänä on toimia tieteellisen tiedon tuottajana ja pysytävä omassa tehtävässään, tutkijan roolissa. Hän käyttää saamiaan aineistoja ja sisältöjä ainoastaan tutkimuksen tarkoitukseen. Vaitiolo-velvollisuus sitoo tutkijoi-  
ta tai muita tutkimusryhmään kuuluvia jäseniä myös tutkimuksen päättymisen jälkeen. (Kuula 2011, 91–92.)

Tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluu avoimuus, jota toteutetaan tutkimuksessa. Tuloksia julkaistaessa on toteutettava vastuullista tiedeviestintää, ja lisäksi myös muut sidosryhmät ilmoitetaan tutkimuksen osapuolille niiden raportoinnin lisäksi. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Tutkimusta koskevat perustiedot, sen toteuttajat sekä kerättävien tietojen käyttötarkoitus ovat kuvattuina tätä tutkimusta koskevassa tietosuojailmoituksessa (ks. Liite 2) sekä tätä tutkimusta koskevassa saatekirjeessä (ks. Liitteet 3 ja 4). Osallistujat ovat antaneet suostumuksensa tutkimukseen osallistumisestaan sähköisesti ennen kyselyyn (ks. Liite 5) vastaamista. Tutkimuskysymysten muuttumisesta tai tarkentumisesta aineiston tarkemman analyysin aikana on informoitava (Kuula 2011, 106). Koska alkuperäisen suunnitelman mukaan aineisto oli tarkoitus analysoida määrällisesti, niin tällaista tarkennusta ei tehty. Lopulta itse tutkimus suoritettiin joka tapauksessa niiden linjausten mukaisesti, jotka tutkimukseen osallistujille esiteltiin saatekirjeessä.

#### **4.7 Tutkimusaineisto ja sen analyysi**

Tutkimusaineisto kerättiin kyselynä, joka suunnattiin kouluikäisille ja/tai heidän läheisilleen. Kyselyyn (ks. Liite 5) vastanneet olivat kaikki kouluikäisten läheisiä.

Yksi vastaajista ilmoitti olevansa kouluikäisen huoltaja ja muut ilmoittivat olevansa vanhempia. Näin ollen kaikki kyselyvastaukset on annettu 1.–10. luokka-astetta käyneiden kouluikäisten puolesta, tosin yksikään läheinen ei ilmoittanut kouluikäisensä luokka-asteen olevan 4. tai 6.

Analysoin kyselyyn saamani 14 vastausta laadullisesti. Laadullisessa tutkimuksessa tekstianalyysiä sovelletaan siten, että sen avulla olisi mahdollista ymmärtää niitä kategorioita, joita kulttuurin jäsenet käyttävät (Metsämuuronen 2006, 208). Tutkimustehtävä ja aineiston laatu ohjaavat analyysiyksikön määrittämistä. Tämä suoritetaan ennen sisällönanalyysin aloittamista. Analyysiyksikkö voi olla ajatuskokonaisuus, lause, lausuma tai sana. Ensimmäisessä vaiheessa, eli pelkistämässä, karsitaan kaikki epäolennainen pois aineistosta, josta etsitään tutkimustehtävää kuvaavia ilmaisuja. Seuraava työvaihe on aineiston ryhmittely (klusterointi), jossa samaa ilmiötä kuvaavat käsitteet ryhmitellään luokkiin, joista muodostuvat alaluokat. Lopuksi aineisto abstrahoidaan, eli erotetaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto. Teoreettiset käsitteet muodostetaan valikoidun tiedon pohjalta. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä saadaan vastaus tutkimustehtävään yhdistelemällä käsitteitä. (Tuomi. & Sarajarvi 2018, 122–125, 127.)

Analysoin tutkimusaineistoni teoriaohjaavasti. Sain analyysin aihealueet kyselylomakkeesta. Tämä oli mahdollista, koska pyrin tekemään lomakkeen mahdollisimman huolellisesti operationalisoimalla tutkielmani teoreettisen viitekehyksen keskeiset käsitteet ennen aineistonkeruuta. Näin ollen aihealueet vastaavat empiirisesti teoreettisia käsitteitä ja antavat siten luontevan pohjan aineiston analyysille. Luokittelin avovastaukset itsenäisesti aihealueisiin, mutta nekin liittyvät laajempiin aiheisiin, joita kysymykset koskivat.



## **5 TULOKSET**

Tässä luvussa esittelen pilottitutkimuksen keskeiset tulokset koulunkäynnin ja autismikirjon arkielämän projektien osalta. Tämän jälkeen käsittelen molempiin arkielämän projekteihin kytkeytyvään tiedonlähteiden käyttöön liittyviä tuloksia.

### **5.1 Koulunkäyntiin liittyvät tiedontarpeet ja -hankinnan haasteet sekä tiedosta saatu apu**

Tässä alaluvussa esittelen pilottitutkimuksen keskeiset tulokset koulunkäynnin arkielämän projektin osalta. Esittelen tiedontarpeisiin ja -hankinnan haasteisiin sekä tiedosta saatuun apuun liittyvät keskeiset tulokset alaluvuissa 5.1.1–5.1.12 (ks. s. 81–98). Tiedon jakamiseen liittyvät keskeiset tulokset tämän arkielämän projektin osalta esittelen alaluvussa 5.4 (s. 116–119).

Tässä pilottitutkimuksessa vastanneiden läheisten tunnistetietoihin (ks. alaluku 4.6, s. 77–79) kytkeytyvä anonymiteetti on varmistettu antamalla kullekin läheiselle lyhenne muodossa ”Lx”, jossa ”L” viittaa sanaan ”läheinen” ja ”x” viittaa järjestyslukuun, jolla hän on vastannut kyselyyn. Läheisten antamat avovastaukset on kirjoitettu auki sellaisenaan aina kirjoitusvirheitä myöten. Mikäli ne sisältävät mahdollisesti arkaluontoisia tunnistetietoja, kuten kouluikäisten iäiä, sukupuolia tai mainintoja muista erityisten tuen tarpeista, niin ne on häivytetty ja selitetty hakasulkeissa ([tunnistetieto]).

#### **5.1.1 Koulutehtävien tekeminen**

Autismikirjon diagnoosin saaneiden kouluikäisten läheisten mukaan heidän kouluikäisensä tarvitsevat paljon koulunkäyntiin liittyvää tietoa. Suurin osa läheisistä kertoo, että koulutehtävien tekemisestä tarvitaan tietoa viikoittain. Valmiiksi nimetyistä osa-alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) tietoa koulutehtävien tekemisestä on keskimäärin haasteellisinta hankkia. Myös noin kolmannes läheisistä

arvioi, että heidän kouluikäisensä kokevat haasteelliseksi hankkia tällaista tietoa viikoittain, ja noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kuukausittain. Koulutehtävien tekeminen on arkielämässä säännöllisesti tapahtuvaa toimintaa, ja on oletettavaa, että luokkahuoneessa tähän liittyvää tietoa hankitaan ensisijaisesti henkilöiltä tiedonlähteinä. On oletettavaa, että koulutehtävissä tapahtuu enemmän säännöllistä vaihtelua kuin esimerkiksi oppimateriaaleissa tai opetus- ja oppimisympäristöissä. Närhen ja Pitkäsen (2016) mukaan koulussa lasten toimintakykyä tuetaan tukitoimilla, jotka yksityiskohtien vaihdellessa suunnitellaan aina tapaus- tai tilannekohtaisesti.

Valmiiksi nimetyistä osa-alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) tiedosta koulutehtävien tekemiseen koetaan keskimäärin olevan apua useimmin. Puolet läheisistä arvioivat, että heidän kouluikäisensä saavat apua tällaisesta tiedosta viikoittain. Vain yksi vastaus annettiin, että tällaisesta tiedosta ei saada koskaan apua. Mikäli koulutehtävien tekemiseen liittyvästä tiedosta saadaan apua säännöllisesti, viittaa se mahdollisesti siihen, että yksilöllistä tukea on tarjolla riittävästi.

### **5.1.2 Oppimiseen kytkeytyvä vuorovaikutus**

Muiden koulunkäyntiin liittyvien tiedontarpeiden osalta esille ei tule vastaavaa samanmielisyyttä tai tiedontarpeita ei koeta yhtä usein. Suurin osa läheisistä kertoo, että tietoa tarvitaan viikoittain oppimiseen kytkeytyvästä vuorovaikutuksesta ja siihen liittyvistä asioista. Youngin, ym. (2016, 70) tutkimuksen tulokset tukivat näkemystä siitä, että autismikirjon diagnoosin saaneet lapset turvautuvat sosiaaliseen viittaukseen muita lapsia harvemmin. Myös Parish-Morrisin, ym. (2019, 8) tutkimuksen johtopäätöksenä todettiin, että autismikirjon diagnoosin saaneiden tapa katsoa maailmaa saattaa aiheuttaa ongelmia oppimisessa tarkkailemalla muita, koska he kiinnittävät tyypillisesti kehittyneitä lapsia vähemmän visuaalista huomiota kasvoihin.

On kuitenkin huomattava, että jopa puolet läheisistä ovat sitä mieltä, että tietoa oppimiseen kytkeytyvästä vuorovaikutuksesta on haasteellista hankkia viikoit-

tain. Tämän eräs läheinen nosti esille kertoen kouluikäisensä kokeman haasteen: ”Asioista tietäviä ihmisiä on vaikea tavoittaa” (L5). Vaikka opetushenkilökunta on tavoitettavissa kouluissa päivittäin, voi diagnoosin saaneille kouluikäisille tuottaa vaikeuksia ottaa heihin kontaktia opetuksen aikana tai sen ulkopuolella. Linnan (2004, 290–291) mukaan autismin diagnostiikan yhteydessä puhutaan niin sanotusta autistisesta triadista, johon lukeutuvat rajoittuneena ja toistavana esiintyvä laadullinen puutteellisuus sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa. Vanhalan (2014, 84) mukaan kaikkia autismikirjon häiriöitä yhdistävät vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä vastavuoriossa kommunikoinnissa.

Esille saatiin myös sellainen käsitys, että kouluikäinen ei koe koskaan haasteelliseksi hankkia tällaista vuorovaikutukseen liittyvää tietoa. Koska jokainen autismikirjon henkilö on erilainen (ks. Kujanpää 2019, 304), saattaa tämä osaltaan selittää sitä, että jokainen lapsi ei välttämättä tarvitse arkipäiväisissä toimissaan samoihin koulunkäynnin osa-alueisiin kytkeytyvää tietoa.

Autismikirjon diagnoosin saaneet lapset vastustavat usein kaikkea uutta ja muutoksia. Vanhempien kasvatukselliseksi tukemiseksi tarvitaan yhteistyötä. (Kerola 2001, 45.) Kysyttäessä tiedontarpeita ”Jostakin muusta asiasta, mistä?”, saatiin avovastaus: ”Haluan tietää jos luokan kokoonpanossa tapahtuu muutoksia” (L11). Huoltajat ja vanhemmat voivat kokea myös tärkeäksi saada ennakkotietoa niistä muutoksista, joita koulussa saattaa tapahtua, esimerkiksi juuri luokan kokoonpanossa. Tämä tieto voi olla tärkeää, jotta koettu ja läheisen esille tuoma haaste pienryhmässä opiskelemisessa voidaan ylittää

Mietityttää että kun lapseni on pienuokassa niin olisi todella tärkeää ja hedelmällistä tutustua muihin oppilaisiin ja vanhempiin, jotta lapsen pääasiallinen sosiaalinen ympäristö tulisi tutuksi ja laajenisikin. Oma as-[sukupuoleni] tarvitsee apua sosiaalsiin taitoihin. Se että vanhempainilta on ehkä kahdesti vuodessa ei oikein riitä, kaiki ei pääse juuri silloin. Olen pyytänyt opea ilmoittamaan kun luokan kokoonpanossa on muu-

toksia koksa lapsi ei itse sitä ehkä huomaa mutta reagoi siihen kuitenkin. Mitään tietoa ei tule, ei ehkä saa antaa vai mistä on kysymys, vastausta en saa. lapsi on yksilö luokassa mutta myös kiinteä osa ryhmää, haluaisin tietää mitä ryhmää. (L11)

Pirttimaan ja Takalan (2016, 191–192) mukaan erityisen ja tavallisen opetuksen erottava rajapinta on kuin veteen piirretty viiva. Tämän vuoksi yhteistyö eri opettajien kesken on hyödyllistä. Erityispedagogin työssä hyvään osaamiseen lukeutuva sujuva vuorovaikutus kattaa myös kommunikaation oppilaan ja hänen lähipiirinsä kanssa. Tärkeää on lisäksi oppilaan tunteminen, jonka avulla koulunpito voidaan järjestää oppilaan kannalta parhaalla mahdollisella tavalla. Kolmanneksi, opetuksen esteettömyyden edellytyksen tarkoituksena on varmistaa, että opetuksen fyysinen ja henkinen ympäristö tukevat oppimista kokonaisvaltaisesti ja rajoitteita. (Emt., 191–192.)

Opettajilla, avustajilla ja muilla lasten kanssa toimivilla henkilöillä ei ole mahdollisuutta antaa ryhmän koostumukseen liittyvää tietoa lasten vanhemmille. Vanhemmat voivat kuitenkin tutustua toisiinsa ja toistensa lapsiin itsenäisesti, mihin koulu ei välttämättä voi juurikaan vaikuttaa. Perusopetuslain (21.8.1998/628) 40. §:n mukaan opetuksen järjestämisestä vastaavien toimielinten jäsenet eivät saa ilmaista sivullisille, mitä he ovat kyseisen lain mukaisia tehtäviä hoitaessaan saaneet tietää oppilaiden henkilökohtaisista oloista ja taloudellisesta asemasta. Kaikilla oppilaan oppilashuoltotyöhön osallistuvilla on oikeus jakaa ne tiedot, jotka ovat oppilaan opetuksen asianmukaisen järjestämisen kannalta välttämättömät.

Perusopetuslakiin tehtiin vuoden 1998 uusimisensa jälkeen erityisopetusta koskeva muutos vuonna 2010. Tämän jälkeen erityisopetukseen ei enää ”otettu eikä siirretty”, vaan oppilaalla oli oikeudet opiskeluun ja tarvitsemansa tuen saamiseen opiskelussa (Perusopetuslaki (21.8.1998/628), Laki perusopetuslain muuttamisesta (642/2010), Hautamäki & Hilasvuori 2015, 21). Tänä päivänä on oletettavaa, että tieto tuesta ja sen järjestämisestä on levinnyt laajalle koko pe-

ruskoulut kattavalla kentällä. Tulos, että olisi oltava perillä muutoksissa opetusryhmien kokoonpanossa, on tärkeä. Tällä on merkitystä siksi, että tällaisissa tapauksissa koulun henkilökunnan ja lasten vanhempien olisi hyödyllistä olla tietoisia diagnoosin saaneiden kouluikäisten rutiineista ja tuentarpeista, jotta heidän olonsa opiskelun yhteydessä olisi helpompaa. Näissä tapauksissa olisi tärkeää, että kouluikäisten vanhemmat voisivat löytää enemmän tilaisuuksia kommunikoida keskenään.

Tulos on merkityksellinen myös siksi, että vuorovaikutus on haasteellista ja oppimisen kannalta molemminpuolinen vuorovaikutus on erittäin tärkeää. Opettajalla on hyvä olla käytössään keinoja kommunikoida mahdollisimman sujuvasti myös diagnoosin saaneiden kouluikäisten kanssa. Opetustilanteissa vastavuoroinen vaikuttaminen saattaa kuitenkin häiriintyä, ja näin saattaa tapahtua säännöllisesti. Vuorovaikutus on keskinäistoimintaa, jonka yleisessä tilanteessa molemmat osapuolet ovat läsnä (Kansanen 2004, 38–39). Oppimisen vuorovaikutustilanteisiin liittyviä haasteita nostetaan esille myös muissa avovastauksissa: ”Kommunikaatio toisen lapsen opettajan kanssa todella haastavaa” (L1). Vastaava näkökulma ilmaistaan vielä tarkemmin: ”Tiedon saanti riippuu paljon tai liikaa opettajasta.” (L8). Tätä kokemusta vuorovaikutuksen haasteellisuudesta vahvistaa myös esille nostettu muu samankaltainen kokemus

Opettajat ei halua että henkilökohtainen kouluavustaja on vanhenpaan yhteydessä ja tuottanut ongelmia kun ei saa ketään kiinni jos opettaja pois ja pitäisi infota avustajaa nuoren asiasta. Yhteistyö huono info huonoa. (L14)

Kaikki läheiset osaavat sanoa, onko oppimiseen kytkeytyvään vuorovaikutukseen liittyviin asioihin kytkeytyvästä tiedosta apua, ja heidän mukaansa apua on saatu aina. Noin kolmannes kouluikäisten läheisistä kertoo tällaisesta tiedosta olevan apua kuukausittain. Tämä saattaa viitata siihen, että tiedon jakamisessa muun muassa Wilmalla sekä sosiaalisen median palveluilla on tärkeä rooli diagnoosin saaneiden kouluikäisten viestinnässä. Tätä aihetta käsitellään laajemmin

myöhemmin (ks. alaluku 5.2, s. 98–102). Toisena tärkeänä huomiona aineistosta nousi esille, että neljännes kouluikäisten läheisistä kertoo tällaisesta tiedosta olevan apua kerran vuodessa tai harvemmin. Läheiset kertovat vuorovaikutukseen liittyen omia näkemyksiään siihen, miksi heidän kouluikäisensä eivät ole saaneet apua koulunkäyntiin liittyvästä tiedosta. Kokemusta yhteydenpidosta toisen kouluikäisen vanhempaan kuvataan selventävästi.

Usein tulee viestiä miten välitunnilla ollut hankaluuksia ja miten kauan oppitunnista menee asian selvittämiseen. En pääse tietoon mikä on toisen osapuolen osuus (vaitiolovelvollisuus?) vaikutta aina siltä että oma lapseni on hankala näissä tilanteissa. Otin yhteyttä toisen lapsen vanhempaan, ja hänellä oli sama kokemus omasta lapsestaan. Kokonaisuus ei tule esiin. Tieto että selvittelyyn menee oppimisaikaa, ei auta kotona kun koetamme harjoitella viksumpaa käytöstä. (L11)

Myös toisenlaisia yhteistyöhön liittyviä ongelmakohtia nostetaan esille

Yhteistyön puute. vahvoja aineiden opiskelua ei tueta ja niiden tunteja vähän ei mahdollisuutta opiskella niitä korostetusti. Tämä olisi tärkeätä esim meillä tietotekniikka niin ei saa valinnaisissa mitään 3 aineesta minkä valikoi todistuksessa tietotekniikka 10 ja haluisi vikalke 9lk. haasteita tämän opiskeluun mutta ei ees valinnaisia saa (L14)

Lisäksi kysyttäessä muita tiedontarpeita ("Jostakin muusta asiasta, mistä?"), annettiin sanallinen ja selkeä avovastaus: "Palaute" (L9). On mahdollista olettaa, että palautteella on merkitystä sekä käytännön järjestelyille ja ajankäytön suunnittelulle niin arjessa kuin oppimisessa. Tähän osa-alueeseen liittyen, kysyttäessä tiedonhankinnan haasteista, sama asia – palaute – nostetaan esille: "Selkeät vastaukset, uskottava palaute," (L9).

### **5.1.3 Oma toimintakyky oppimisessa**

Valmiiksi nimetyistä osa-alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) omasta toimintakyvystä oppimisessa tarvitaan tietoa keskimäärin useimmin. Kaikki läheiset myös osaavat sanoa, tarvitaanko tällaista tietoa. Puolet läheisistä kertoo tällaista tietoa tarvittavan viikoittain. Siihen, miksi tällaista tietoa mahdollisesti tarvitaan säännöllisesti, voi selittyä osittain toimintakyvyn kautta. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (2019) mukaan toimintakyvyllä viitataan ihmisen fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin edellytyksiin selviytyä itselleen välttämättömistä jokapäiväisen elämän toiminnoista elinympäristössään.

Noin neljännes läheisistä arvioi, että tietoa omasta toimintakyvystä oppimisessa koetaan haasteelliseksi hankkia niin ikään viikoittain. Koska autismikirjon häiriöitä yhdistävät vaikeudet vastavuoroisessa kommunikoinnissa (Vanhala 2014, 84), on oman toimintakyvyn rajoitteiden tuomien haasteiden ymmärtämisellä oletettavasti koulumaailmassa merkitystä.

Läheisten mukaan oman toimintakyvyn arvioimiseen oppimisessa kytkeytyvästä tiedosta on aina apua. Läheisistä noin kolmannes arvioi tällaisesta tiedosta olevan apua kaksi kertaa vuodessa. Närhen ja Pitkäsen (2016) mukaan toimintakykyä tukevat tukitoimet suunnitellaan tapaus- ja tilannekohtaisesti. Tämä havainto tuo todennäköisesti esille myös aluekohtaisia eroja, mikä näkyy myös avovastauksissa (ks. alaluku 5.1.2, s. 82–86).

### **5.1.4 Opetuksen sisältö**

Autismikirjon diagnoosin saaneiden kouluikäisten läheisistä suurin osa arvioi kouluikäisensä tarvitsevan tietoa opetuksen sisällöstä kuukausittain. Noin neljännes läheisistä kertoo, että tällaista tietoa on haasteellista hankkia viikoittain, ja niin ikään noin neljännes kertoo tällaista haasteellisuutta esiintyvän kaksi kertaa vuodessa tai kerran vuodessa tai harvemmin. Tämä saattaa liittyä siihen, että peruskoulussa useimmissa aineissa aloitetaan laajempien kokonaisuuksien

opiskelu noin kuukauden välein. Kansanen (2004, 72) mukaan opiskelun ja opimisen ytimen muodostaa oppilaan ja opiskeltavan sisällön kohtaaminen. Sisältö muodostaa opiskelun kohteen, joten oppilaalla on suhde opiskeltavaan sisältöön. Esimerkiksi Aspergerin oireyhtymän oirekuvaan kuuluvat erityiset kiinnostukset (Vanhala 2014, 88), mikä saattaa joissakin tapauksissa vaikuttaa opiskelumotivaation suuntautumiseen.

Kaikki läheiset osaavat sanoa, onko hänen kouluikäisensä saama tieto auttanut opetuksen sisällön ymmärtämisessä. Puolet läheisistä arvioi, että tällaisesta tiedosta on apua kuukausittain. Suotuisissa tilanteissa, joissa aikaa, aktiivista toimintaa ja motivaatiota on riittävästi, tapahtuu oppimista (Kansanen 2004, 72). Lasta voidaan tukea olennaisten asioiden löytämisessä häiritsevää tietoa ja ärsykeitä poistamalla (Aro, ym. 2012, 311). Sisällön ymmärtäminen saattaa tuottaa diagnoosin saaneille kouluikäisille haasteita, mutta esimerkiksi oikealla tehtävämateriaalin jäsentelyllä tätä voidaan helpottaa (vrt. Gillberg 1999, 27–28, Aro, ym. 2012, 311). On myös vaikeaa kuvitella tilanne, että oppilaalla olisi vaikeus hahmottaa, onko hän saanut apua tällaisesta tiedosta. Toisaalta on kuitenkin huomattava, että koska autismikirjoon saattaa liittyä myös erilaisia liitännäisdiagnooseja, kuten kehitysvamma tai psykiatriset oireet (ks. Vanhala 2014, 85–86), ei tällainen ajatus voi olla täysin mahdoton.

### **5.1.5 Opetusmenetelmät**

Yli puolet läheisistä kertoo, että tietoa opetusmenetelmistä tarvitaan kuukausittain. Noin neljännes läheisistä arvioi tällaisen tiedon olevan haasteellista hankkia kuukausittain, ja niin ikään noin neljännes arvioi haasteellisuutta koettavan kaksi kertaa vuodessa. Kuitenkin noin neljännes läheisistä arvioi, että heidän kouluikäisensä ei osaa sanoa, koetaanko tällaista tietoa haasteelliseksi hankkia. Opetusmenetelmien, tai opetustavan, taitava ja tarkoituksenmukainen käyttö on opettajan perustaito (Uusikylä & Atjonen 2005, 118). Opettajilla voi olla vaihteleva kokemus ja taidot toimia autismikirjon diagnoosin saaneiden oppilaiden kanssa, joten vastausten vaihtelevuus on tässä mielessä ymmärrettävää.



Kaikki läheiset osaavat sanoa, onko hänen kouluikäisensä saanut apua oppimiseen kytkeytyvästä tiedosta, mistä myös koetaan olevan aina apua. Noin kolmannes kouluikäisten läheisistä kertoo tällaisesta tiedosta olevan apua kuukausittain. Tämä saattaa viitata siihen, että tiedon jakamisessa muun muassa Wilmalla sekä sosiaalisen median palveluilla on tärkeä rooli diagnoosin saaneiden kouluikäisten viestinnässä. Tätä aihetta käsitellään laajemmin myöhemmin (ks. alaluku 5.2, s. 98–102). Aineiston mukaan noin neljännes kouluikäisten läheisistä kertoo opetusmenetelmätiedosta olevan apua kerran vuodessa tai harvemmin. Oppimisen tukitoimilla on todennäköisesti omalta osaltaan vaikutusta siihen, kuinka hyvin oppimista tapahtuu. Todennäköisesti tämä vaikuttaa omalta osaltaan myös siihen, että tällaisesta tiedosta ei välttämättä ole viikoittaista apua. ”Henkilökunnan tai tuen määrä.” (L13) tuotiin esille, kun kysyttiin tähän osa-alueeseen liittyvistä tiedonhankinnan haasteista.

#### **5.1.6 Opetus- ja oppimisympäristö**

Yli puolet läheisistä kertoo, että tietoa opetus- ja oppimisympäristöstä tarvitaan kuukausittain. Noin kolmanneksella läheisistä on käsitys, että tällaista tietoa koetaan haasteelliseksi hankkia niin ikään kuukausittain. Rauste-von Wrightin, ym. (2003, 62–64) mukaan oppimisympäristö voi olla avoin tai suljettu. Avoimella oppimisympäristöllä voidaan viitata esimerkiksi yhteisiin tiloihin. Konstruktivistisesta näkökulmasta sillä viitataan opetusta suunniteltaessa hyödynnettävään oppimisen jatkuvuuteen ja prosessinomaisuuteen. Tämän oppimiskäsityksen mukaan opiskelija konstruoi itse oman tietonsa. Täten avoimessa oppimisympäristössä oppimisprosessia ei nähdä lineaarisena, vaan syklisenä, jolloin sen päätepiste ei ole määriteltävissä. Suljetussa oppimisympäristössä oppimisen etenemisen vaiheet ja sisällölliset tulokset on määriteltävä etukäteen tarkasti. Arviointi kohdistuu oppimisprosessin sijaan pikemminkin suorituksiin ja on täten kontrolloitua. Näin ollen opetus- ja oppimisympäristöissä saattaa tapahtua muutoksia säännöllisesti, mutta myös oppilaiden yksilöllisyys ja tukitoimet (ks. Närhi & Pitkänen 2016, Kujanpää 2019, 304) saattavat tuoda niihin oman vaikutuksensa. Yhdessä avovastauksessa tuotiin esille opetus- ja oppimisympäristöön

liittyvä uusi tiedontarve: ”lukujärjestys, mistä näkyy myös muusta luokasta poikkeava ohjelma” (L6). Tämän tiedontarve kertoo osaltaan niistä järjestelyistä, joita diagnoosin saaneiden kouluikäisten kohdalla saatetaan tehdä.

Valmiiksi nimetyistä osa-alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) opetus- ja oppimisympäristöön tutustumiseen kytkeytyvän tiedon hankinnasta läheiset kertovat, että apua saadaan harvimmin. Esille tuotiin jopa, että tällaisesta tiedosta ei ole koskaan saatu apua. Kysyttäessä syytä siihen, miksi kouluikäinen ei ole saanut koulunkäyntiin liittyvästä tiedosta apua, annettiin selitykseksi ”[v]äärä luokka aspergel lapselle. Joustavuus tuntien ”muokkauksesta puuttuu” (L2).

### **5.1.7 Erityisopetuksen sisältö**

Tietoa tarvitaan myös erityisopetuksen sisällöstä, ja alle puolet läheisistä arvioi näin tapahtuvan kuukausittain. Tällaista tietoa ei kerrottu tarvittavan viikoittain tai kerran vuodessa tai harvemmin. Lisäksi esille tuotiin käsitys, että tällaista tietoa ei tarvita koskaan. Tämä johtuu mahdollisesti siitä, että erityistä tukea voidaan toteuttaa yleisopetuksen ryhmässä, pienluokalla tai muulla oppilaan etua suosivalla tavalla (Laatikainen 2011, 29). On oletettavaa, että erityisopetuksen sisältöä tuodaan eri tavalla esille erilaisissa oppimisympäristöissä. Erityisopetuksen suunnittelu ja toteutus ovat yksilöllisiä (Pirttimaa & Takala 2016, 191). Erityisen tuen suunnittelu ja erityisopetus ovat monella tavalla viikkoa pidemmälle tähtääviä toimenpiteitä.

Noin neljännes läheisistä ilmoittaa, että tietoa erityisopetuksen sisällöstä kootaan haasteelliseksi hankkia kuukausittain, ja niin ikään noin neljännes arvioi haasteellisuutta kohdattavan kerran vuodessa tai harvemmin. Noin neljänneksellä läheisistä on käsitys, että tiedosta, joka kytkeytyy erityisopetuksen sisällön ymmärtämiseen, on apua viikoittain, ja niin ikään noin joka neljännes arvioi apua olevan kuukausittain tai kerran vuodessa tai harvemmin. Tehostetun tuen piiriin kuuluva oppilas saa osa-aikaista erityisopetusta tuen ollessa yksilöllisempää ja voimakkaampaa (Laatikainen 2011, 29). Kuitenkaan kaikki autismikirjon

diagnoosin saaneet kouluikäiset eivät välttämättä tarvitse aina tehostettua tukea tai eivät kuulu säännöllisesti sen piiriin. Erityisopetuksen yksilöllisyydestä johtuen, tällaisesta tiedosta koetaan todennäköisesti olevan apua tilanteittain ja hyvin vaihtelevasti.

### **5.1.8 Oppimisen tukitoimet**

Kaikki läheiset osaavat sanoa, tarvitaanko tietoa oppimisen tukitoimista. Noin kolmannes läheisistä arvioi, että tällaista tietoa tarvitaan kuukausittain, ja niin ikään noin kolmannes arvioi näin tapahtuvan kaksi kertaa vuodessa. Tulos kuvastaa oletettavasti sitä, kuinka yksilöllisiä tämänkaltaiset tiedontarpeet voivat olla, kuten aikaisemmin käsiteltiin (ks. alaluku 5.1.1, s. 81–82). Alle puolet läheisistä ilmoittavat tällaisen tiedon koettavan haasteelliseksi hankkia kuukausittain ja noin kolmanneksella on käsitys, että tämä on haasteellista kerran vuodessa tai harvemmin. On kuitenkin huomattava, että osalle läheisistä tällaisen tiedon hankkiminen ei ole koskaan haasteellista. Kaikki läheiset osaavat myös sanoa, että tiedosta oppimisen tukitoimissa saadaan apua. Noin kolmannes läheisistä ilmoittaa avun saamisesta kuukausittain ja noin neljännes kaksi kertaa vuodessa tai kerran vuodessa tai harvemmin. On oletettavaa, että tällä osa-alueella yksilöllisiä eroja on havaittavissa selkeästi. Youngin, ym. (2016, 70) tutkimuksen tulokset tukivat näkemystä siitä, että autismikirjon diagnoosin saaneet lapset turvautuvat sosiaaliseen viittaukseen muita lapsia harvemmin.

Tulos antaa viitteitä myös siitä, että tehostetun ja erityisen tuen päätökset tehdään Suomessa hyvin informoidusti. Laatikaisen (2011, 29) mukaan tehostettua tukea varten laaditaan perheen, oppilaan ja tarvittavien asiantuntijoiden kanssa jo yleisessä tuessa laadittuun pedagogiseen arvioon pohjautuva opetussuunnitelma. Erityisen tuen päätöksen tekee rehtori tai muu viranomainen opettajien tekemän pedagogisen selvityksen pohjalta. Tämän jälkeen oppilaalle laaditaan pedagogisena työvälineenä toimiva henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) (ks. alaluku 3.3, s. 37–42). Kolmiportainen tuki käsittää jokaiselle kuuluvan yleisen tuen lisäksi oppimissuunnitelmaan kuuluvan

tehostetun tuen ja erityisen tuen (Laki perusopetuslain muuttamisesta (642/2010), Laatikainen 2011, 23). Koska tukitoimiin liittyvät päätökset ovat jo alkuvaiheessa hyvin informoituja, niihin liittyvästä tiedosta on oletettavasti myös apua.

Tämä tulos on tärkeä, koska erityisesti tähänkin osa-alueeseen liittyen on havaittavissa alueellisia ja koulukohtaisia eroavaisuuksia (vrt. alaluku 5.1.2, s. 82–86). Tiedon saamisen haasteellisuutta oppimisen tukitoimista kuvattiin näin: ”Koulun ja kodin yhteistyö. Opettajan keksimättömyys ongelmatilanteissa ja tukitoimien keksimisessä” (L2). Myös toinen läheinen kertoo tukitoimiin liittyen oman näkemyksensä siihen, miksi hänen kouluikäisensä ei ole saanut apua koulunkäyntiin liittyvästä tiedosta

Kerran viikossa ryhmäkuntoutuksessa 100km päässä, josta kerran konsultointikäynti kouluun. Opettaja, terveydenhoitaja, koulukuraattori ovat toimettomia, eivät osaa suhtautua vaan [sukupuolesta] tehdään ongelmalapsi”. Konsultoinnin jälkeen uudet käytännöt kestävät ehkä kuukauden, sitten ei resursseja löydy. Pienelle paikkakunnalle ei saada koulu-psykologia. Vanhemmat joutuvat etsimään tietoja ja erilaisia käytäntöjä opettajalle, jotta hän jaksaisi lasta lukuvuoden loppuun asti. Kotona ei ongelmia, koska rutiinit juurtuneet sekä rauhallinen, turvallinen ilmapiiri. (L3)

Tukitoimien lisäämistä ja keventämistä ei ole mahdollista tehdä erityisen nopealla aikataululla, mutta itse prosessista on oletettavasti mahdollista saada tietoa aina sen edetessä suuntaan tai toiseen. Kysyttäessä, miksi läheisten kouluikäiset eivät ole saaneet apua koulunkäyntiin liittyvästä tiedosta, esille nousee hie-  
man erilainen näkökulma aiheeseen: ”[T]ieto on ollut hankalasti tulkittavaa tai sitä ei ole koskaan toteutettu. ”auttavat” tahot eivät ole ymmärtäneet tuen tarpeen vaativuutta.” (L7). Tähän osa-alueeseen tuodaan lisää näkökulmia vielä seuraavassa alaluvussa.

### 5.1.9 Oppimisen tavoitteet ja vaatimukset

Kaikki läheiset osaavat sanoa, tarvitaanko tietoa oppimisen tavoitteista ja oppimisen vaatimuksista. Tällaista tietoa ei läheisten mukaan kuitenkaan tarvita viikoittain. Yli puolet läheisistä ilmoittaa, että tällaista tietoa tarvitaan kaksi kertaa vuodessa. Alle puolet läheisistä kertoo, että tietoa oppimisen tavoitteista koetaan haasteelliseksi hankkia niin ikään kaksi kertaa vuodessa. Sen sijaan noin joka neljännes läheisistä mainitsee, että tietoa oppimisen vaatimuksista on haasteellista hankkia kaksi kertaa vuodessa tai niin ikään noin neljänneksen mukaan kerran vuodessa tai harvemmin.

Nämä kaksi osa-aluetta kytkeytyvät oppimisen tukitoimiin, joita käsiteltiin edellisessä alaluvussa. Kuten edellä on kuvailtu, nämä ovat monella tavalla keskeisiä ja selkeitä osa-alueita tarvittaessa koulunkäyntiin liittyvää tietoa. Oppimisen vaatimusten kohdalla on tunnettava opiskelijan edellytykset, jotta toiminta voidaan järjestää hänen oppimistaan suosivalla tavalla hänen yksilöllinen tunteuksensa huomioon ottaen (Kansanen 2004, 34). Tässä on mahdollisesti koulu- ja luokkakohtaisia eroja.

Läheisten avovastausten pohjalta oppilaiden edellytyksiä ei aina tunnisteta. Läheiset kokevat myös, että tukitoimia ei hallita, tai tarjota riittävästi. Tähän liittyen läheiset nostavat esille omia näkökulmiaan: "Nopeat muutokset, rutiineista poikkeaminen jos ei heti ymmärrä tehtävänantoa suuttuu heittää kirjansa jolloin opettaja ei osaa toimia oikein ja [sukupuoli] jumiutuu." (L3). Toinen läheinen tuo esille useita eri ongelmia

Tarjotaan vain yhtä "vaihtoehtoa", ei kerrota mitä muita olisi olemassa. Vasta, jos itse osaat kysyä tiettyä asiaa niin siitä saattaa saada lisätietoa. Kotiin on toimitettu koko luokan lukujärjestys, mutta siinä ei näy koska lapsi on avustajan tai erityisopettajan kanssa niin ennakointi kotona ei onnistu. Opettaja ei myöskään usein tiedä, missä tehtävissä lapsi on menossa, jos on tehnyt niitä avustajan tai erityisopettajan kanssa, tämä tullut esiin, kun yritin lapsen poissaollessa koulusta kysyä, että

mitä tehtäviä voitaisiin tehdä kotona. (L6)

Gillbergin (1999, 23, 27) mukaan monet diagnoosin saaneet lapset vaativat tiettyjen rutiinien täydellistä noudattamista. Koulutehtäviä suunniteltaessa on otettava myös huomioon, että he kykenevät ongelmanratkaisuun ongelman ollessa irrotettuna asiayhteydestään, ja että he selviytyvät laajemmasta yhteydestään erillään olevista yksinkertaisista tehtävistä.

Niiden opettamiseen kytkeytyvien seikkojen lisäksi, joita käsiteltiin oppimiseen kytkeytyvän vuorovaikutuksen yhteydessä (ks. alaluku 5.1.2, s. 82–86), on otettava huomioon autismikirjon useat tavalliset oireet (Gillberg 1999, 24–25, Vanhala 2014, 84) sekä mahdolliset liitännäisdiagnoosit (ks. Vanhala 2014, 85–86). Diagnoosin saaneiden oppilaiden tunteminen on näin ollen merkityksellistä heidän yksilöllisten tuentarpeidensa arvioinnissa sekä tukitoimien suunnittelussa. Kun kasvatusta ja opetustoimintaa suunnitellaan vastaamaan opiskelijan edellytyksiä (ks. Laatikainen 2011, 29), tietoa oppimisen vaatimuksista ei välttämättä tarvita viikoittain.

Läheisistä kaikki vastasivat, että tietoa oppimisen tavoitteista tarvitaan vähintään kaksi kertaa vuodessa. Tätä käsitystä selittää se, että suomalaisen peruskoulun lukuvuosi jakautuu kahteen lukukauteen. Siksi tämä esille tullut käsitys on hyvin ymmärrettävä. Mahdollisesti samasta syystä läheiset kertovat kouluikäisten saaneen aina apua koulunkäyntiin liittyvästä tiedosta oppimisen vaatimusten pohdintaan kytkeytyvissä asioissa. Läheisistä puolen käsitys on, että tällaisesta tiedosta on saatu apua kaksi kertaa vuodessa. Opetussuunnitelmasa tavoitteet ilmoitetaan yleistavoitteisiin ja osa täsmennetään erityistavoitteiksi (Kansanen 2004, 44). Erityistavoitteet rajoittuvat johonkin tiettyyn sisältöön tai opetusmuotoon ja ne ovat myös osatavoitteita. Kun tavoitteet määritellään yleisyysulottuvuudella mahdollisimman tarkasti, niin niistä tulee käyttäytymistavoitteita tai suoritustavoitteita. (Emt. 2004, 28.) Oppimisen tavoitteilla ei näin ollen aina tarkoiteta vain niitä tavoitteita, jotka tulee saavuttaa vasta pitkän ajan kuluessa. Mikäli läheiset ovat kouluikäisiltä kysyessään tai heidän oppimisensa

tavoitteita koskevia tiedontarpeita arvioidessaan ajatelleet myös erityistavoitteita, ovat vastaukset tässä suhteessa odotettuja. Erityinen tuki tuo oman lisänsä kökulmansa tähän aiheeseen siten, että se tulee kysymykseen kasvun tai oppimisen tavoitteiden ollessa saavuttamatta yleisen ja tehostetun tuen tasoilla (ks. Laatikainen 2011, 29). Tämä on mahdollinen toinen syy siihen, että mahdollisesti erityistavoitteisiin liittyvää tietoa tarvitaan vähintään kaksi kertaa vuodessa. Mitä taas oppimisen vaatimusten kohdalla tulee oppimisen edellytyksiin, niin tässä suhteessa on mahdollisesti luokka- ja koulukohtaisia eroja.

Kaikki läheiset osaavat sanoa, onko oppimisen tavoitteiden pohdintaan kytkeytyvästä tiedosta apua. Esille tuli kuitenkin myös käsitys, että tällaisesta tiedosta ei ole ollut koskaan apua. Noin neljännes läheisistä arvioi, että tällaisesta tiedosta saadaan apua kuukausittain, ja niin ikään noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kaksi kertaa vuodessa. Tavoitteita arvioidaan sekä pitkällä että lyhyellä aikavälillä (vrt. Kansanen 2004, 28, 44). Tavoitteet ovat luonnollisestikin koulunkäynnin kannalta keskeisiä asioita, joihin liittyvästä tiedosta on todennäköisesti mahdollista saada apua tai ei. Erityistavoitteiden pohdinta voi tuoda tällaisen pohdinnan kysymykseen myös säännöllisemmin. Kuitenkin haasteet vuorovaikutuksessa voivat asettaa haasteita sille, saadaanko tällaista tietoa riittävästi, ja onko siitä mahdollisesti apua (ks. alaluku 5.1.2, s. 82–86).

#### **5.1.10 Oppimateriaalit**

Tietoa tarvitaan niin ikään opetusmateriaaleista, alle puolet läheisistä arvioi näin tapahtuvan kaksi kertaa vuodessa. On huomattava, että vastausvaihtoehto ”en koskaan” jäi kokonaan ilman vastauksia. Oppimateriaalit ovat peruskouluissa tavallisesti hyvin valmiiksi suunniteltuja. Kuitenkin tehtävämateriaalia on mahdollista aina myös jäsentää yksilöllisesti (ks. Aro, ym. 2012, 311). Jo yleisessä tuessa pyritään panostamaan oppimateriaalin monipuolisuuteen (ks. Laatikainen 2011, 24). Oppimateriaalina voi toimia oppiainesta sisältävä tiedonlähde, kuten kirja, tai toiminnan kohteena oleva aine, kuten kangas, lauta, muovailuvaha, yms. (Uusikylä & Atjonen 2005, 164). Oppimateriaalien muokkauksen tarve

on kuitenkin oletettavasti osittain myös yksilöllistä.

Läheisistä kaikki osaavat sanoa, koetaanko tietoa opetusmateriaaleista haasteelliseksi hankkia. Noin neljännes läheisistä arvioi, tällaista tietoa on haasteellista hankkia kuukausittain, ja niin ikään noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kaksi kertaa vuodessa. Noin neljännes läheisistä arvioi myös, että tällaisen tiedon hankkimista ei koeta koskaan haasteelliseksi. Oppimateriaali voidaan toisaalta nähdä johonkin aineeseen, materiaan, kytkettynä oppiaineeksena, jonka tulee saada aikaan heissä elämyksiä ja oppimiskokemuksia (Uusikylä & Atjonen 2005, 164). Oppimateriaalin voi olettaa aina tai useimmiten olevan helposti saatavilla. Myös erityispedagogin ammattitaidon, oppilaiden tuntemuksen sekä opettajan kanssa toimivan yhteistyön ansioista on mahdollista tuoda erityispedagogista tietotaitoa osaksi oppimisen kokonaisvaltaista tukemista (Pirttimaa & Takala 2016, 191–192).

Puolet läheisistä käsittävät, että opetusmateriaalien kartoittamiseen ja hankkimiseen kytkeytyvästä tiedosta on apua kerran vuodessa tai harvemmin. Tämä saattaa antaa viitteitä siitä, että oppimateriaalien suunnittelussa ei ole vielä otettu riittävän hyvin huomioon kouluikäisen autismikirjon häiriön diagnoosia. Toisaalta opettajilla, avustajilla ja läheisillä on useammin keinoja auttaa asioiden havainnollistamisessa silloin, kun lapset tekevät koulutehtäviä, mikä liittyy opetusmenetelmien hallintaan (vrt. Uusikylä & Atjonen 2005, 118). Perraultin (2010, 11) tutkimuksen johtopäätöksissä todettiin, että kullakin opetushenkilöiden ryhmällä oli erityinen osaamisalueensa ja heillä oli potentiaalia antaa panoksensa yhteisen pohjan eteen.

Nämä kaikki osa-alueet ovat koulunkäynnin kannalta keskeisiä, joten on oletettavaa, että niistä on mahdollista saada myös apua, vaikka vähäisestikin. Toisaalta opiskelumahdollisuuksien pohdinnan ohella tämäkin on sellainen osa-alue, johon liittyen kaikki eivät välttämättä tarvitse apua (ks. alaluku 5.1.12, s. 97–98).



### **5.1.11 Vertaisten kokemukset**

Noin neljännes läheisistä kertoo, että tietoa toisten kokemuksista koulunkäynnistä tarvitaan kuukausittain, ja noin kolmannes kertoo näin tapahtuvan kaksi kertaa vuodessa. Noin kolmanneksella läheisistä on käsitys, että tällaista tietoa koetaan haasteelliseksi hankkia kuukausittain. On ymmärrettävää, että vertaistukea ei ole välttämättä helppoa saada aina omastakaan koulusta, koska autismikirjon esiintyvyys on arviolta 0,6–0,7 % (ks. Vanhala 2014, 83). Vertaisten kokemuksia on kuitenkin mahdollista jakaa esimerkiksi verkossa, mitä käsitellään lisää myöhemmin (ks. alaluku 5.5, s. 119–133).

Tiedosta, joka liittyy toisten kokemusten hyödyntämiseen omassa koulunkäynnissä, noin neljännes läheisistä kertoo olevan apua kuukausittain, ja niin ikään noin neljännes kertoo näin tapahtuvan kerran vuodessa tai harvemmin. Esille tuli myös käsitys, että tällaisesta tiedosta ei saada koskaan apua. Edellä mainitun harvinaisen esiintyvyyden lisäksi myös mahdolliset liitännäisdiagnoosit ja kouluikäisten erilaisuus (ks. Vanhala 2014, 85–86, Kujanpää 2019, 304) ovat mahdollisia selittäviä tekijöitä sille, että näihin osa-alueisiin liittyvästä tiedosta on apua vain harvoille.

### **5.1.12 Opiskelumahdollisuudet**

Valmiiksi nimetyistä osa-alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) opiskelumahdollisuuksista tarvitaan tietoa keskimäärin harvimmin. Läheisistä puolet kertoo, että tietoa opiskelumahdollisuuksista tarvitaan vain kerran vuodessa tai harvemmin. Tämä on ymmärrettävää, koska valintoja kouluvaihtoehtojen sekä muiden oppimista edistävien koulutusten tai kurssien kesken, kuten esimerkiksi kansalaisopistojen tarjoamien kurssivalikoimien tuomien mahdollisuuksia osalta ei varmasti tarvitsikaan pohtia säännöllisesti.

Toisaalta tulokset osoittavat, että tietoa opiskelumahdollisuuksista koetaan keskimäärin haasteellisimmaksi hankkia kuin tietoa muista valmiiksi nimetyistä osa-

alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77). Yli puolet läheisistä kertoo, että tällaista tietoa on haastavaa hankkia. On kuitenkin huomattava, että näin tapahtuu vain kerran vuodessa tai harvemmin. Vähemmän yllättäen tällaista tietoa ei ole kuitenkaan haasteellista hankkia viikoittain. Läheisten mukaan erityisesti opiskelumahdollisuuksien pohdintaan ja valintaan kytkeytyvästä tiedosta on saatu aina apua. Noin kolmannes läheisistä arvioi tällaisesta tiedosta olevan apua kaksi kertaa vuodessa, ja alle puolet arvioi näin olevan kerran vuodessa tai harvemmin.

Kyselyyn vastanneiden läheisten kouluikäisistä suurin osa oli ala-asteen oppilaita. On myös mahdollista, että tietoa ei ole saatavilla vaivattomasti esimerkiksi valintatilanteessa pohdittaessa mahdollista koulunkäynnin haasteellisuutta useammalla lähistön yläasteella, jotka ovat mahdollisesti myös etäisyydeltään lähellä toisiaan. Aineistosta nousee esille alustavassa oppimismahdollisuuksia koskevassa teoriaosassa (ks. alaluku 3.3.1, s. 42–43) käsittelemätön seikka

Lapsella ollut lääkärin suositus pienryhmästä, mutta koska lähikoulussa ei sellaisia ole niin lapsi ollut isossa luokassa. Olimme sopeutumisvalmennuskurssilla koulunsa aloittaville lapsille kesällä ennen koulun alkua, ne tiedot mitä sieltä sain olisin tarvinnut jo vuotta aikaisemmin, että olisin niitä voinut hyödyntää koulupaikkaa haettaessa. (L6)

Sitaatin viimeisessä lauseessaan läheinen (L6) käyttää minä-muotoa, joten tässä vastauksessa kouluvalinnan voidaan päätellä olleen enemmän aikuisen kuin itse kouluikäisen ongelma.

## **5.2 Koulunkäyntiin liittyvän tiedon jakaminen**

Savolaisen (2008) mallissa päivittäisen elämismaailman kontekstissa tapahtuvista informaatiokäytännöistä yksi on tiedon jakaminen. Tämä konteksti viittaa yksilöidenvälisen toiminnan jaettuun kontekstiin, joka on sosiaalisten, kulttuuristen ja taloudellisten, eli yleisten tekijöiden määrittämää. (Savolainen 2008, 64,

ks. alaluku 3.2, s. 32–34.) Tässä pilottitutkimuksessa tiedon jakamista tarkastellaan tiedon antamisen ja saamisen näkökulmasta. Tämä tekee tiedon jakamisen käsitteen tässä kontekstissa kyselyyn vastanneiden kannalta ymmärrettävämmäksi. Tässä alaluvussa koulunkäyntiin liittyvää tiedon jakamista käsitellään aiheittain kattaen suullisen, elein tai ilmein tapahtuvan sekä kirjallisen tiedon jakamisen.

Kaikki läheiset osaavat sanoa, että tietoa annetaan suullisesti (kasvokkain lanka- ja/tai matkapuhelimella tai Skypellä) tai elein tai ilmein (viittoen tai Skypellä) tai kirjallisesti (paperilla, sähköpostitse, tablet-tietokoneella tai älypuhelimella). Läheisten mukaan koulunkäyntiin liittyvää tietoa annetaan suullisesti kasvokkain tai lanka- ja/tai matkapuhelimella tai kirjallisesti älypuhelimella tai jollakin Internetin sovelluksella. Tulokset osoittavat, että läheisten mukaan tietoa annetaan keskimäärin useimmin kirjallisesti älypuhelimella. Kaikki läheiset vastasivat, että tietoa annetaan tällä tavalla vähintään kaksi kertaa vuodessa. Osa läheisistä kertoo, että tietoa annetaan tällä tavalla viikoittain tai kuukausittain. Osa läheisistä kertoo, että tietoa annetaan kirjallisesti matkapuhelimella viikoittain, ja osa heistä kertoo, että tietoa ei anneta koskaan tällä tavalla. Osa läheisistä kertoo, että tietoa ei anneta koskaan kirjallisesti tablet-tietokoneella, mutta osa heistä kertoo, että tietoa annetaan tällä tavalla viikoittain. Osa läheisistä kertoo, että tietoa ei anneta koskaan kirjallisesti paperilla, mutta osa heistä kertoo, että tietoa annetaan tällä tavalla kuukausittain. Osa läheisistä kertoo, että tietoa annetaan sähköpostitse kerran vuodessa tai harvemmin, ja osa heistä arvioi, että näin ei tapahdu koskaan.

Näiden havaintojen pohjalta on mahdollista tehdä varovainen oletus erilaisten laitteiden käyttötavoista ja -tottumuksista. Esimerkiksi Hendersonin, ym. (2013, 66, 68) pilottitutkimuksen kyselyissä kävi ilmi, että osallistujat käyttivät digitaalisia laitteita paljon, muun muassa yhteydenpitoon. Heidän tutkimustuloksissaan ilmeni myös, että opiskelijoilla, joilla oli todettu ei-fyysisen rajoittuneisuus, kesti merkittävästi kauemmin suorittaa annetut tehtävät tablet-tietokoneella kuin kannettavalla tietokoneella.

Kaikki läheiset osaavat sanoa, että koulunkäyntiin liittyvää tietoa saadaan suullisesti (kasvokkain, lanka- ja/tai matkapuhelimella tai Skypellä) tai elein tai ilmein (Skypellä) tai kirjallisesti (paperilla, sähköpostitse, tablet-tietokoneella, matkapuhelimella tai älypuhelimella). Läheisten mukaan koulunkäyntiin liittyvää tietoa saadaan suullisesti erityisesti kasvokkain. Huomattavaa kuitenkin on, että valmiiksi nimetyistä osa-alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) läheiset kertovat, että tietoa saadaan keskimäärin useimmin kirjallisesti älypuhelimella. Kaikki läheiset vastasivat, että tietoa saadaan tällä tavalla vähintään kaksi kertaa vuodessa. Osa läheisistä kertoo, että tietoa saadaan tällä tavalla viikoittain tai kuukausittain.

Sen sijaan muiden kirjallisten tiedon saamisen tapojen osalta, sähköpostitse, tablet-tietokoneella ja matkapuhelimella, korostuvat molempien ääripäiden vaihtoehdot. Näin tapahtuu osittain myös älypuhelimien kohdalla, tosin vain silloin, kun tietoa saadaan tällä tavalla useammin. Osa läheisistä ilmoittaa, että tietoa saadaan kirjallisesti matkapuhelimella viikoittain tai kuukausittain ja osa heistä kertoo, että tietoa ei saada koskaan tällä tavalla. Osa läheisistä ilmoittaa, että tietoa saadaan kirjallisesti tablet-tietokoneella viikoittain mutta siitä huolimatta enemmistö heistä kertoo, että tietoa ei saada koskaan tällä tavalla. Osa läheisistä arvioi, että tietoa saadaan kirjallisesti sähköpostitse kuukausittain tai kerran vuodessa tai harvemmin, kun taas osa heistä kertoo, että tietoa ei saada koskaan tällä tavalla. Osa läheisistä kertoo, että tietoa saadaan paperilla kaksi kertaa vuodessa.

Osa läheisistä kertoo, että koulunkäyntiin liittyvää tietoa annetaan suullisesti kasvokkain viikoittain, kuukausittain tai kaksi kertaa vuodessa. Tietoa annetaan myös suullisesti lanka- ja/tai matkapuhelimella viikoittain tai kerran vuodessa tai harvemmin. Valmiiksi nimetyistä osa-alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) tietoa annetaan keskimäärin harvimminkin suullisesti tai elein tai ilmein Skypellä. Enemmistö läheisistä kertoo, että tietoa ei anneta koskaan suullisesti Skypellä. Muiden koulunkäyntiin liittyvän tiedon antamisen suullisten tapojen osalta läheiset eivät ole yhtä selkeästi samanmielisiä. Skype ei ole enää käytetyimpiä Internet-

tin puhelinsovelluksia, ainakaan tässä kohderyhmässä. Siihen, mitä Internetin sovelluksia tiedon jakamiseen käytetään, palataan myöhemmin tässä alaluvussa.

Osa läheisistä kertoo, että koulunkäyntiin liittyvää tietoa saadaan suullisesti kasvokkain viikoittain, kuukausittain tai kaksi kertaa vuodessa. Tietoa saadaan suullisesti lanka- ja/tai matkapuhelimella kerran vuodessa tai harvemmin. Valmiiksi nimetyistä osa-alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) tietoa saadaan keskimäärin harvimminkin suullisesti tai elein tai ilmein Skypellä. Enemmistö läheisistä kertoo, että tietoa ei saada koskaan suullisesti Skypellä. Muiden tiedon saamisen suullisten tapojen osalta läheiset eivät ole yhtä selkeästi samanmielisiä.

Osa läheisistä kertoo, että koulunkäyntiin liittyvää tietoa annetaan elein tai ilmein kasvokkain viikoittain, kuukausittain tai kaksi kertaa vuodessa. Enemmistö läheisistä kertoo, että tietoa ei anneta koskaan elein tai ilmein Skypellä tai viittoen. Osa läheisistä kertoo, että tietoa saadaan elein tai ilmein kasvokkain viikoittain tai kuukausittain. Enemmistö läheisistä kertoo, että tietoa ei saada koskaan elein tai ilmein Skypellä tai viittoen.

Koska diagnoosin saaneet lapset eivät käytä normaalilla tavalla eleitä tai ilmeitä viestiäkseen tarpeistaan tai tunteistaan (Gillberg 1999, 17, Vanhala 2014, 84), ei tällainen viestinnän tapa ole oletettavasti kovin yleisessä käytössä. Tämä on tärkeä tulos, koska on kuitenkin yllättävää, että suurin osa läheisistä arvioi koulukäytensä antavan tai saavan tällaista tietoa säännöllisesti elein tai ilmein kasvokkain, mikä on todennäköisesti myös yksilöllistä.

Koulunkäyntiin liittyvää tietoa annetaan myös jollakin Internetin sovelluksella, mutta osa läheisistä ei osaa sanoa, kuinka usein. Sen sijaan osa läheisistä kertoo näin tapahtuvan viikoittain tai kuukausittain. Eniten avovastauksia Internetin sovelluksista keräsi ”Wilma”. Lisäksi mainittiin Facebook, Messenger ja WhatsApp. Messenger on Facebookin tarjoama sovellus (Messenger 2021). Wilman suosio ei tullut yllätyksenä. Useimmille Wilma on hyvin todennäköisesti tuttu.

Mainittakoon vielä, että Visman (2021) mukaan Wilma on oppilashallinnon verkkopalvelu, joka tukee digitaalista opinpolkua aina varhaiskasvatuksesta toiselle asteelle. Wilma antaa tukea muun muassa kodin sekä koulun välisessä tiedotuksessa ja viestinnässä. Wilma toimii myös mobiilisovelluksena.

Puolet läheisistä arvioi, että eivät osaa sanoa, kuinka usein koulunkäyntiin liittyvää tietoa saadaan jollakin Internetin sovelluksella. Osa läheisistä ilmoitti näin tapahtuvan viikoittain tai kuukausittain. Eniten avovastauksia Internetin sovelluksista sai ”Wilma”, joka keräsi kolme avovastausta. Lisäksi annettiin kolme avovastausta: ”Facebook”, ”facebook vertaistukiryhmä” ja ”WhatsApp”.

Koulunkäyntiin liittyvää tietoa annetaan myös muulla tavalla, vaikka enemmistö läheisistä ei osaa sanoa, kuinka usein. Tiedon antamisen tavoista annettiin yhteensä neljä avovastausta, joista kaksi olivat: ”Blogger” ja ”Facebookin vertaistukiryhmässä”. L14 vastasi ”Palaverit kokoukset”, mikä todennäköisesti viittaa Internetin ulkopuoliseen tiedon antamisen tapaan. Tämän pilottitutkimuksen aineisto kerättiin ennen COVID-19-pandemian alkamista. On kuitenkin otettava huomioon mahdollisuus, että vastauksessa saatetaan viitata myös etäpalaverihin ja -kokouksiin. L13 vastasi ”MOI sovellus” molempiin, muihin tiedon antamisen ja saamisen tapoja, käsitteleviin avovastauskysymyksiin. Mitä todennäköisimmin tämä sovellus on Applen laitteille kehitetty kommunikaatiosovellus. Apple Incorporatedin (2021) mukaan My Own Interactions on Fredrik Breitensteinin kehittämä koulutukseen kehitetty sovellus, joka toimii Mac-tietokoneilla ja iPad-tablet-tietokoneilla. Se on auditiivisia ja visuaalisia keinoja käyttävä viestinnän apuväline, jonka avulla arjen tapahtumista on mahdollista keskustella visuaalisia kanavia hyödyntäen. Sitä voi hyödyntää arjen järjestelyyn sekä päivien tapahtumien helppoon seurantaan.

### **5.3 Autismikirjoon liittyvät tiedontarpeet ja -hankinnan haasteet sekä tiedosta saatu apu**

Tässä alaluvussa esittelen pilottitutkimuksen keskeiset tulokset autismikirjon arkielämän projektin osalta. Esittelen tiedontarpeisiin ja -hankinnan haasteisiin sekä tiedosta saatuun apuun liittyvät keskeiset tulokset alaluvuissa 5.3.1–5.3.11 (ks. s. 104–116). Tiedon jakamiseen liittyvät keskeiset tulokset tämän arkielämän projektin osalta esittelen alaluvussa 5.4 (s. 116–119).

Laaja-alaiset kehityshäiriöt on mahdollista diagnosoida varhain, mutta Aspergerin oireyhtymän kohdalla oireet ovat selkeimmillään koulunkäynnin alkaessa (Vanhala 2014, 83, 88, Raaska & Vanhala 2020). Tässä pilottitutkimuksessa autismikirjoa käsitellään erityisenä projektina, muutosprojektina (ks. alaluku 3.6, s. 59–61). Tämäntapaiset projektit edellyttävät aktiivista tiedonhankintaa, joka liittyy muutokselle ominaiseen informaatioon (Savolainen 2008, 54). Tämän vuoksi on mielenkiintoista tarkastella autismikirjoa muutosprojektina, koska se on jatkuvasti läsnä diagnoosin saaneiden kouluikäisten arjessa. Tässä alaluvussa autismikirjoon liittyviä tiedontarpeita, -hankinnan haasteita sekä tiedosta saatua apua käsitellään aihealueittain samaan tapaan, kuten koulunkäynnin kohdalla tehtiin (ks. alaluku 4.5, s. 69–77).

Kuntoutusympäristönä voi toimia esimerkiksi koti, koulu tai muut palveluntarjoajan tilat (Autti-Rämö 2014, 214). Koska kuntoutus suunnitellaan yksilöllisesti, tarvitaan myös puhe- ja toimintaterapeutin yksilöllistä tai ryhmässä tapahtuvaa kuntoutusta. Kuntoutuksessa käytetään tarvittaessa erilaisia apuvälineitä, kuten kuvakansioita ja -taulua kommunikoinnin tukemisessa. (Vanhala 2014, 87.) Kuntoutuksessa alan ammattilaiset ovat tavalla tai toisella läsnä antamassa tukea, joten tällaisesta tiedosta on mahdollista saada apua. On kuitenkin oletettavaa, että kuntoutujien yksilöllisyys tuo tähän myös vaihtelevuutta. Kuntoutus on näin ollen oleellinen osa autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten hoidossa ja elämän hallinnan tuessa.

### 5.3.1 Vertaisten kokemukset

Autismikirjon diagnoosin saaneiden kouluikäisten läheisten mukaan heidän kouluikäisensä tarvitsevat paljon autismikirjoon liittyvää tietoa. Valmiiksi nimetyistä osa-alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) toisten kokemuksista autismikirjosta tarvitaan tietoa keskimäärin useimmin. Kaikkien läheisten käsitysten mukaan tällaista tietoa tarvitaan vähintään kaksi kertaa vuodessa. Puolet läheisistä arvioi näin tapahtuvan viikoittain ja alle puolet taas arvioi näin tapahtuvan kuukausittain. Tietoa toisten kokemuksista autismikirjosta ja kuntoutusympäristöstä kerrottiin keskimäärin vähiten haasteelliseksi hankkia. Noin neljännes läheisistä ilmoittaa, että tällaista tietoa koetaan haasteelliseksi hankkia kerran vuodessa tai harvemmin ja niin ikään noin neljännes arvioi, että näin ei koeta koskaan. Autismikirjon useat ja tavalliset oireet (ks. Gillberg 1999, 24–25, Vanhala 2014, 84) sekä mahdolliset liitännäisdiagnoosit (ks. Vanhala 2014, 85–86) voivat omalta osaltaan vahvistaa sitä, että tällaista tietoa tarvitaan säännöllisesti. Kuitenkin, on myös oletettavaa, että tietynlainen vaihtelevuus ja yksilöiden väliset erot (ks. Kujanpää 2019, 304) lisäävät tarvetta tiedolle toisten kokemuksista autismikirjosta. Tämä selittää mahdollisesti myös eroja siinä, koetaanko tällaisen tiedon hankkimista haasteelliseksi.

Toisten kokemusten hyödyntämiseen omassa kuntoutumisessa kytkeytyvään tiedosta koetaan olevan apua, ja noin kolmannes läheisistä arvioi näin tapahtuvan viikoittain, ja noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kuukausittain. Vertaistukea on myös saatavilla esimerkiksi verkossa, mihin palataan myöhemmin (ks. alaluku 5.5, s. 119–133). On oletettavaa, että kuntoutuksen piirissä on helpompaa tutustua toisiin saman diagnoosin saaneisiin henkilöihin kuin koulumaailmassa, jossa diagnoosin esiintyvyys on oletettavasti lähellä koko väestöä vastaavaa esiintyvyyttä. Vanhalan (2014, 83) mukaan autismikirjon esiintyvyys on arviolta 0,6–0,7 %.



### 5.3.2 Kuntoutukseen kytkeytyvä vuorovaikutus

Muiden autismikirjoon liittyvien tiedontarpeiden osalta esille ei tule vastaavaa samanmielisyyttä tai tiedontarpeita ei koeta yhtä usein. Tietoa tarvitaan myös kuntoutukseen kytkeytyvään vuorovaikutukseen liittyvistä asioista. Noin kolmannes läheisistä arvioi näin tapahtuvan viikoittain ja noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kuukausittain. Kuntoutukseen liittyvään harjoitteluun kytkeytyy sen siirrettävyys koulun tai perheen ja päivähoidon aikatauluun ja normaaliin toimintaan (Autti-Rämö 2014, 214). Kuntoutuksessa tapahtuva vuorovaikutus ei tapahdu ainoastaan ammattilaisten ja lasten, vaan myös heidän läheistensä avustuksella (von Wendt, ym. 2001, 401). Kuntoutuksen vuorovaikutukseen liittyvät asiat ovat oletettavasti läsnä diagnoosin saaneen jokapäiväisessä arjessa. Kysyttäessä autismikirjoon liittyvistä tiedontarpeista, yhteensä kolmen osa-alueen kohdalla annettiin ”en osaa sanoa”-vastauksia. Tämä on yksi niistä osa-alueista. Tämä saattaa johtua siitä, että vuorovaikutukseen liittyvissä tiedontarpeissa on mahdollisesti ajoittaista ja yksilöllistä vaihtelua. Motivaatio kuntoutuksessa voi vaihdella päivittäin (Autti-Rämö 2014, 211).

Tietoa kuntoutukseen kytkeytyvään vuorovaikutukseen liittyvistä asioista koetaan haasteelliseksi hankkia. Tämä haaste kohdataan usein, sillä noin neljännes läheisistä arvioi näin tapahtuvan viikoittain ja samoin noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kuukausittain. Noin neljännes läheisistä sen sijaan arvioi, että tällaista tietoa ei koskaan koeta haasteelliseksi hankkia. On mahdollista, että autismikirjoon liittyvät yksilölliset erityispiirteet voivat olla usein vaikeita hahmottaa. Esimerkkejä tästä ovat aistisäätelyhäiriön ja tarkkaavaisuushäiriön liitännäisdiagnoosit (ks. Vanhala 2014, 84–86, Ärölä-Dithapo 2019, 285). Aistisäätelyhäiriön kohdalla kuntoutus tuo myös omat lisähaasteensa. Aistisäätelyhäiriöisten henkilöiden kanssa työskenneltäessä sovelletaan sensorisen integraation menetelmiä. Niiden käyttö vaatii koulutusta, jatko-opiskelua ja aihetta hallitsevan terapeutin antamaa työnohjausta. (Ärölä-Dithapo 2019, 285.)

Kysyttäessä haasteista autismikirjoon liittyvää tietoa hankittaessa, esille tulee kokemus siitä sen lisäksi, että läheisen kouluikäisensä tilannetta on vähätelty:

”Rasittaa kun ihmiset sanovat että ”ihan normi[sukupuoli]” ”mullakin on adhd (kun ei oikeasti ole”, koen että lapsen vaikeuksia helposti vähätellään. Toki on hankalammin oireilevia, mutta se ei [sukupuolta] auta.” (L11). Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (2019) mukaan toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalisia edellytyksiä selviytyä itselleen merkityksellisistä ja välttämättömistä jokapäiväisen elämän toiminnoista ympäristössä, jossa hän elää.

Kuntoutukseen kytkeytyvään vuorovaikutukseen liittyviin asioihin kytkeytyvästä tiedosta koetaan olevan apua usein. Noin neljännes läheisistä arvioi näin tapahtuvan viikoittain, ja niin ikään noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kuukausittain. Diagnoosin saaneen kanssa on havaittu olevan haasteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä vastavuoroisessa kommunikaatiossa (Vanhala 2014, 84), mutta heidän tehtävien suorittamistaan ja tiedonhankintaansa on kyetty seuraamaan muun muassa tieteellisessä tutkimuksessa (ks. esim. Markey 2015, Young, ym. 2016).

### **5.3.3 Terveyden ylläpito**

Tietoa tarvitaan myös terveyden ylläpitämistä koskevista taidoista. Tätäkin tietoa tarvitaan usein. Noin neljännes läheisistä arvioi näin tapahtuvan viikoittain, ja niin ikään noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kuukausittain. Tämä ei ole yllättävää, koska terveyden ylläpito kytkeytyy elämäntapaan. Greenin ja Kreuterin (2005, 413) mukaan käyttäytyminen on terveyden ohjaamaa, kun henkilö toimii tietoisesti suuntautuen terveyden edistämiseen tai terveyden ylläpitoon. Elämäntapa on ajan kuluessa muotoutunut käyttäytymisen kehityksen kaava. Tietynlainen monimutkainen ja tarkoitukseen tähtäävä käyttäytyminen on mahdollista pilkkoa hienovaraisiin toimiin. Yhdistelmä tällaisia arkielämässä ilmaistuja monimutkaisia käyttäytymisiä edustaa elämäntapaa. (Green & Kreuter 2005, 413.)

Kaikki läheiset osaavat sanoa koetaanko tietoa terveyden ylläpitämistä koske-

vista taidoista haasteelliseksi hankkia. Noin neljännes läheisistä arvioi tällaisen tiedon koettavan haasteelliseksi hankkia kuukausittain, ja niin ikään noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kerran vuodessa tai harvemmin. Antonovskyn (1987, 15, 164) mukaan terveyden ylläpitoon johtava johdonmukaisuuden tunne on salutogeneesin mallin keskeinen teesi. Tämänkaltaisen johdonmukaisuuden tunteen saavuttaminen saattaa olla haastavaa sellaisen diagnoosin kanssa elämisessä, jossa yksilöllisyys korostuu (vrt. Kujanpää 2019, 304). Läheisten voi olla läheltä katsoen helppoa arvioida sitä, onko tällaisen elämäntapaan kytkeytyvän tiedon hankkiminen haasteellista vai ei.

Terveyden ylläpitämiseen kytkeytyvästä tiedosta koetaan olevan apua. Noin kolmannes läheisistä arvioi näin tapahtuvan kuukausittain ja noin neljännes arvioi tällaisesta tiedosta olevan apua kerran vuodessa tai harvemmin. Vain yksi vastaus annettiin, että tällaisesta tiedosta ei ole koskaan saatu apua. Johtuen niistä yksittäisistä diagnostisista tekijöistä, joita käsiteltiin vertaisten kokemusten yhteydessä (ks. alaluku 5.3.1, s. 104), tällaisesta tiedosta on oletettavaa koettavan olevan apua vaihtelevasti.

#### **5.3.4 Autismikirjon perusasiat ja erityispiirteet**

Valmiiksi nimetyistä osa-alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) tietoa autismikirjon erityispiirteistä on keskimäärin haasteellisinta hankkia. Kaikki läheiset osaavat sanoa, koetaanko tällaista tietoa haasteelliseksi hankkia. Kaikki läheiset osaavat sanoa, koetaanko tietoa autismikirjoa koskevista perusasioista haasteelliseksi hankkia. Läheisistä yli puolet arvioivat, että tällaista tietoa tarvitaan kuukausittain. Tällaista tietoa koetaan haasteelliseksi hankkia, ja noin kolmannes läheisistä arvioi näin tapahtuvan kuukausittain. Noin neljännes läheisistä arvioi, että tällaista tietoa ei koeta koskaan haasteellista hankkia. Tietoa tarvitaan myös autismikirjon erityispiirteistä. Tätä tietoa tarvitaan usein, sillä noin neljännes läheisistä arvioi näin tapahtuvan viikoittain ja kolmannes arvioi näin tapahtuvan kuukausittain. Ottaen huomioon yksittäisiä diagnostisia tekijöitä, ei ole yllättävää, että tietoa näiltä osa-alueilta tarvitaan suhteellisen usein.

Noin kolmannes läheisistä arvioi, että tietoa autismikirjon erityispiirteistä on haasteellista hankkia viikoittain ja noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kuukausittain. Noin neljännes läheisistä kuitenkin arvioi, että tällaista tietoa koetaan haasteelliseksi hankkia kerran vuodessa tai harvemmin ja niin ikään noin neljännes ilmoittaa, että tällaisen tiedon hankkimista ei koskaan koeta haasteelliseksi. Valmiiksi nimetyistä osa-alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) läheiset kertovat, että autismikirjon erityispiirteitä koskevan tiedon hankinnasta saadaan keskimäärin apua useimmin. Läheisistä kaikki osaavat sanoa, onko saadusta tiedosta apua liittyen autismikirjoa ja sen erityispiirteitä koskevan perustiedon hankinnassa. Näihin osa-alueisiin kytkeytyvän tiedon hankintaan koetaan olevan apua, ja alle puolet läheisistä arvioi näin tapahtuvan viikoittain. Kysyttäessä haasteista autismikirjoon liittyvää tietoa hankittaessa kouluikäisensä kokemuksen haasteista kiteytetään seuraavalla tavalla: ”Tiedon saannin runsaus” (L9). Se voi omalta osaltaan selittää, miksi tällaista tietoa voi olla tai ei ole ehdottomasti haasteellista hankkia. Se voi myös omalta osaltaan pienentää tätä haastetta tai mahdollistaa, että siitä saadaan apua. Autismikirjoon liittyvät yksilölliset erityispiirteet voivat olla usein vaikeita hahmottaa.

Useammat läheiset nostivat esille myös muita haasteita kouluikäistensä hankkiessaan tietoa autismikirjosta. Esille tuli, että tiedonhankinta on läheisten tehtävä: ”Tällä hetkellä kaikki tieto löydettävä itse. Kirjojen ja opuksien itse etsimistä ja asioihin paneutumista ilman muiden tukea” (L2). Esille nousee myös yksilöllisyys: ”Jokainen on yksilöllinen. Muiden kokemuksia erilaisista menetelmistä koulussa, sosiaalisissa tilanteissa.” (L3), jonka myös Kujanpää (2019, 304) tuo esille. Lisäksi viitataan liitännäisdiagnoosien (ks. myös Voutilainen & Puustjärvi 2014, 71, Vanhala 2014, 85–86) runsauteen kytkeytyvään haasteellisuuteen: ”[A]utismin kirjo laajuus aiheuttaa haasteita. on vaikea tietää mikä kuuluu siihen ja mikä on jotain muuta. tietoa on paljon, mutta en osaa etsiä juuri niitä mitkä koskevat omaa lasta.” (L7).

### 5.3.5 Kuntoutuksen tavoitteet ja vaatimukset

Tietoa tarvitaan myös kuntoutuksen vaatimuksista, ja alle puolet läheisistä arvioi näin tapahtuvan kaksi kertaa vuodessa. Tällaista tietoa koetaan harvemmin haasteelliseksi hankkia, ja noin kolmannes läheisistä arvioi näin tapahtuvan kerran vuodessa tai harvemmin. Kuntoutus on prosessi, jolla on lyhyen ja pitkän ajan tavoitteita, ja diagnoosin saaneen kuntoutus edellyttää lapselta motivoitumista ja sitoutumista (Autti-Rämö 2014, 210–211). Vastaukset kuvastanevat omalta osaltaan sitä, kuinka yksilöllisiä kuntoutuksen vaatimuksiin kohdistuvat tiedontarpeet voivat olla. On oletettavaa, että kuntoutussuunnitelmaa ei päivitetä usein. Autti-Rämön (2014, 214) mukaan kuntoutussuunnitelmaan kirjataan muun muassa palveluntarjoaja.

Tietoa tarvitaan myös kuntoutuksen tavoitteista, ja noin kolmannes läheisistä arvioi näin tapahtuvan kuukausittain, ja noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kaksi kertaa vuodessa. Tällaista tietoa koetaan niin ikään harvemmin haasteelliseksi hankkia, ja noin kolmannes läheisistä arvioi näin tapahtuvan kerran vuodessa tai harvemmin. Vain yksi vastaus annettiin, että tällaista tietoa koetaan haasteelliseksi hankkia viikoittain. Tätä selittää todennäköisesti se, että kuntoutus suunnitellaan aina yksilöllisesti (ks. Vanhala 2014, 85). Kuntoutuksen suunnittelijan on otettava huomioon kliininen arvio potilaan kuntoutustarpeesta, kuntoutujan henkilökohtaiset ominaisuudet ja tavoitteet, käytettävissä olevat resurssit, perheen ja läheisten tarpeet ja voimavarat sekä ympäristön muutostarpeet ja mahdollisuudet. (Autti-Rämö 2014, 214–215.) On mahdollista, että kuntoutuksen tavoitteet ovat selvillä, mikäli kuntoutusta on vain saatavissa. Tähän saattaa osaltaan vaikuttaa kuntoutussuunnitelmalta vaadittava laaja-alaisuus.

Valmiiksi nimetyistä osa-alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) läheiset kertovat, että kuntoutuksen vaatimusten ymmärtämiseen kytkeytyvän tiedon hankinnasta saadaan keskimäärin apua harvimminkin. Noin neljännes läheisistä arvioi tällaisesta tiedosta olevan apua kuukausittain, ja niin ikään noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kerran vuodessa tai harvemmin. Vain kaksi vastausta annettiin, että tällaisesta tiedosta ei koskaan saada apua. Annetut vastaukset jakautuvat kaut-

taaltaan erittäin tasaisesti. Edellä mainitut näkökulmat selittänevät myös sitä, miksi tällaisesta tiedosta koetaan olevan apua vaihtelevasti. Kuitenkin, edellä mainitut haasteet voivat olla mahdollisesti myös hyvin vaikeasti ylitettäviä, kuten kehitysvamman liitännäisdiagnoosin (Vanhala 2014, 85) kohdalla voi olla mahdollista tai sitten kuntoutusta ei ole ollut lainkaan saatavilla, kuten yksi läheisistä on antamassaan avovastauksessa kertonut (ks. alaluku 5.3.10, s. 114–115).

Kuntoutuksen tavoitteiden ymmärtämiseen ja asettamiseen liittyvästä tiedosta koetaan olevan apua jokseenkin usein, sillä noin neljännes läheisistä arvioi näin tapahtuvan viikoittain, ja niin ikään noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kaksi kertaa vuodessa tai kerran vuodessa tai harvemmin. Paitsi, että kuntoutus on yksilöllisesti suunniteltua, niin myös sen tavoitteita saavutetaan eri aikaikkunoissa. Siksi on oletettavaa, että vastauksissa on havaittavissa vaihtelua.

### **5.3.6 Toimintakyky kuntoutua**

Tietoa tarvitaan omasta toimintakyvystä kuntoutua, ja noin neljännes läheisistä arvioi näin tapahtuvan kuukausittain ja noin kolmannes arvioi näin tapahtuvan kaksi kertaa vuodessa. Toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen edellytyksiä selviytyä itselleen merkityksellisistä ja välttämättömistä jokapäiväisen elämän toiminnoista (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2019). Tästä johtuen toimintakykyyn liittyviä tiedontarpeita ilmenee oletettavasti useammin kuin vain harvoin. Toisaalta yksilöllisilläkin eroilla voi olla tässä osuutta asiaan. Tämä oli yksi niistä kolmesta osa-alueesta, joista läheiset antoivat ”en osaa sanoa”-vastauksia. Toimintakyky voi olla myös ajoittaista ja vaihtelevaa, koska nämä edellä mainitut toiminnot kytkeytyvät usealle eri jokapäiväisen arjen osa-alueelle aina opiskelusta vapaa-ajan harrastuksiin (ks. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2019).

Tietoa omasta toimintakyvystä kuntoutua koetaan haasteelliseksi hankkia ja noin neljännes läheisistä ilmoittaa näin tapahtuvan kuukausittain. Toisaalta niin ikään noin neljännes arvioi, että tällaisen tiedon hankkimista ei koeta koskaan

haasteelliseksi, tai ei osannut sanoa, koetaanko tällaisen tiedon hankkimista haasteelliseksi. Kehitysvamman lisäksi autismikirjoon saattaa liittyä myös muita liitännäisdiagnooseja, kuten psykiatriset oireet (ks. Vanhala 2014, 85–86). Liitännäisdiagnoosien vaihtelevuus voi olla mahdollinen selittävä tekijä sille, että tällaistakin tietoa koetaan vaihtelevasti haasteelliseksi hankkia.

Oman toimintakyvyn arvioimiseen kuntoutuksessa kytkeytyvästä tiedosta koetaan olevan apua usein. Noin neljännes läheisistä arvioi näin tapahtuvan viikoittain, ja niin ikään noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kuukausittain. Kuntoutuksessa alan ammattilaiset ovat tavalla tai toisella läsnä antamassa tukea, joten tällaisesta tiedosta on mahdollista saada apua. On kuitenkin oletettavaa, että kuntoutujien yksilöllisyys tuo tähän myös vaihtelevuutta.

### **5.3.7 Kuntoutuksen toteuttaminen**

Tietoa tarvitaan kuntoutuksen toteuttamisesta. Noin neljännes läheisistä arvioi näin tapahtuvan kuukausittain ja noin kolmannes arvioi näin tapahtuvan kaksi kertaa vuodessa. Tällaista tietoa koetaan haasteelliseksi hankkia, ja noin kolmannes läheisistä arvioi näin tapahtuvan kuukausittain. Tämä on tärkeä tulos, koska läheisten avovastauksissa tulee esille kuntoutuksen puuttuminen ja sen saannin vaikeus kysyttäessä haasteista autismikirjoon liittyvää tietoa hankittaessa: ”2 autismikirjon lasta [vanhemman lapsen ikä]v Asperger ja [nuoremman lapsen ikä]v Asperger ja [muu erityisen tuen tarve] eikä kuntoutusta ollenkaan” (L1). Toinen läheinen nostaa esille myös neuropsykologisen kuntoutuksen: ”Tietoa on ja palvelutarpeita on mutta niitä ei saa esim neuropsykologista kuntousta todella vaikeeta saada.” (L14). Tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen vaikeudet ovat neuropsykologisia ongelmia, jotka ovat tavallisia autismikirjon häiriöiden yhteydessä (Vanhala 2014, 86). Esille nousee myös ongelmia yhteistyössä ammattilaisten kanssa

On olemassa erilaisia toimintamalleja autistien kanssa toimimiseen ja osa niistä ei todellakaan toimi oman lapseni kohdalla, mutta silti lapsen

kanssa työskentelevät eivät kuuntele meitä vanhempia asiassa ja on ollut vaikea löytää tietoa oman mielipiteen tueksi. (L6)

Kuntoutuksen toteuttamiseen kytkeytyvästä tiedosta koetaan olevan apua usein, sillä lähes puolet läheisistä arvioi näin tapahtuvan viikoittain. Saatavilla olevan tiedon mahdollinen runsaus voi omalta osaltaan selittää vastausten jakaumaa. Kuntoutuksessa ei voida suositella samaa kuntoutusmuotoa kaikille, joten menetelmiä on erilaisia, ja niitä myös sovelletaan säännöllisesti (Vanhala 2014, 87). Mikäli kuntoutusta on tarjolla, niin on oletettavaa, että sen toteutusta koskevasta tiedosta myös saadaan apua.

### **5.3.8 Kuntoutuksen tukitoimet**

Tietoa tarvitaan kuntoutuksen tukitoimista. Vajaa neljännes läheisistä arvioi näin tapahtuvan kuukausittain ja noin kolmannes arvioi näin tapahtuvan kaksi kertaa vuodessa. Tällaista tietoa koetaan haasteelliseksi hankkia, ja noin neljännes läheisistä arvioi, että tällaisen tiedon hankkiminen koetaan haasteelliseksi kuukausittain, ja noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kaksi kertaa vuodessa. Toisaalta niin ikään noin neljännes arvioi, että tällaisen tiedon hankkimista ei koeta koskaan haasteelliseksi. Kuntoutussuunnitelmassa huomioidaan lapsen tai nuoren kehitystä tukevia tekijöitä sekä koulussa tapahtuvat tukitoimet (Autti-Rämö 2014, 214). Tämän ja aikaisemmin esitettyjen syiden (ks. alaluku 5.3.7, s. 111–112) pohjalta on oletettavaa, että tämänkin osa-alueen kohdalla yksilöllisiä eroja on mahdollisesti paljon.

Kuntoutuksen tukitoimiin kytkeytyvästä tiedosta koetaan olevan apua usein. Noin neljännes läheisistä arvioi näin tapahtuvan viikoittain, ja niin ikään noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kerran vuodessa tai harvemmin. On mahdollista, että suunnitelmallisesta näkökulmasta katsottuna tällaisesta tiedosta on apua harvemmin, kun taas käytännön kannalta arvioituna tällaisesta tiedosta saadaan apua useammin (ks. alaluku 5.3.5, s. 109–110).



### 5.3.9 Kuntoutusympäristö

Tietoa tarvitaan myös kuntoutusympäristöstä. Noin neljännes läheisistä arvioi näin tapahtuvan kuukausittain, ja niin ikään noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kaksi kertaa vuodessa. Kuntoutuksen suunnittelua avattiin kuntoutukseen kytkeytyvän vuorovaikutuksen käsittelyn yhteydessä (ks. alaluku 5.3.2, s. 105–106). Sen lisäksi, että kuntoutusympäristössä voi tapahtua vaihtelevia muutoksia, on toiseksi selittäväksi tekijäksi mahdollista nostaa alueellisuus. Tätä kyseilyä ei toteutettu koskien vain tiettyjä alueita, vaan vastaajat ovat oletettavasti kohtoisin eri puolilta Suomea.

Valmiiksi nimetyistä osa-alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) tietoa kuntoutusympäristöstä ja toisten kokemuksista autismikirjosta keskimäärin vähiten haasteellisimmaksi hankkia. Noin neljännes läheisistä arvioi tällaisen tiedon olevan haasteellista hankkia kaksi kertaa vuodessa tai kerran vuodessa tai harvemmin ja niin ikään noin neljännes arvioi, että tällaisen tiedon hankkimista ei koeta koskaan haasteelliseksi hankkia. Vain yksi vastaus annettiin, että tällaista tietoa koetaan haasteelliseksi hankkia viikoittain. Tähän saattaa osaltaan vaikuttaa kuntoutussuunnitelmalta vaadittava laaja-alaisuus. Autti-Rämön (2014, 214–215) mukaan kuntoutuksen suunnittelijan on otettava huomioon kliininen arvio potilaan kuntoutustarpeesta, kuntoutujan henkilökohtaiset ominaisuudet ja tavoitteet, käytettävissä olevat resurssit, perheen ja läheisten tarpeet ja voimavarat sekä ympäristön muutostarpeet ja mahdollisuudet.

Kuntoutusympäristön ymmärtämiseen ja siihen sopeutumiseen kytkeytyvästä tiedosta koetaan olevan usein apua. Noin neljännes läheisistä arvioi näin tapahtuvan viikoittain, ja niin ikään noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kuukausittain. Kuntoutuksessa alan ammattilaiset ovat tavalla tai toisella läsnä antamassa tukea, joten tällaisesta tiedosta on mahdollista saada apua. On kuitenkin oletettavaa, että kuntoutujien yksilöllisyys ja vuorovaikutustaidot tuovat tähän myös vaihtelevuutta.

### 5.3.10 Kuntoutusmahdollisuudet

Tietoa tarvitaan myös kuntoutusmahdollisuuksista, ja noin kolmannes läheisistä arvioi näin tapahtuvan kaksi kertaa vuodessa, ja niin ikään noin kolmannes arvioi näin tapahtuvan kerran vuodessa tai harvemmin. Puhuttaessa siitä, millaista koetaan haasteelliseksi hankkia, läheisten käsitysten ja selkeästi rajattujen vastausvaihtoehtojen pohjalta samanmielisimpiä oltiin siinä, että puolella on haastavaa hankkia tietoa kuntoutusmahdollisuuksista. On kuitenkin huomattava, että tällaista tietoa tarvitaan vain kerran vuodessa tai harvemmin. Tämä saattaa merkitä sitä, että kuntoutusmahdollisuuksia ei kartoiteta useimmiten lyhyellä tähtäimellä. Ongelmaksi voi muodostua jo kuntoutuksen tarjonta, johon palataan hetken kuluttua. Autti-Rämön (2014, 214) mukaan kuntoutussuunnitelmaan kirjataan muun muassa kuntoutustoimenpiteiden ajoitus, kesto ja käyntitiheys.

Läheisistä kaikki osasivat sanoa, saadaanko kuntoutusmahdollisuuksien pohdintaan ja valintaan kytkeytyvästä tiedosta apua. Tällaisesta tiedosta koetaan olevan apua usein, sillä vajaa kolmannes läheisistä arvioi näin tapahtuvan viikoittain. Niin ikään noin kolmannes arvioi näin tapahtuvan kerran vuodessa tai harvemmin. Saatavilla olevan tiedon mahdollinen runsaus voi omalta osaltaan selittää, miksi tällaisesta tiedosta on ehdottomasti saatu apua, tai sitä ei ole saatu lainkaan. Kuntoutusmahdollisuuksista puhuttaessa on pidettävä mielessä myös mahdolliset alueelliset erot. Jos mahdollisuuksia on tarjolla, niin niitä koskevasta tiedosta voi olettaa myös saavan apua. Jos mahdollisuuksia ei ole tarjolla, niin tiedosta ei luonnollisestikaan voi olla ainakaan konkreettista apua. Tämä on tärkeä tulos, koska on hieman yllättävää, että varsin moni kokee tällaisesta tiedosta olevan apua viikoittain. Kuntoutusmahdollisuuksien tarjontaan vaikuttanee suurella todennäköisyydellä myös asuinpaikan sijainti.

Tietoa tarvitaan myös jostakin muusta asiasta. Suurin osa läheisistä ei osaa määritellä, miten usein tällaista tietoa tarvitaan. Tämä oli yksi niistä kolmesta osa-alueesta, joista läheiset antoivat ”en osaa sanoa”-vastauksia. Ainoastaan yksi tähän tiedontarpeisiin liittyvään kysymykseen avovastaus tuli esille: ”Sais

edes kuntoutusta” (L1). Tämän voisi olettaa tarkoittavan tarvetta saada kuntoutuksen saavutettavuuteen liittyvää tietoa, joskin sen voi yhdistää kuntoutusmahdollisuuksia koskevan tiedon piiriin. Toisaalta avovastauksella on saatettu haluta ilmaista, että kuntoutukselle olisi tarvetta. Tietoa muista autismikirjoon liittyvistä asioista koetaan myös haasteelliseksi hankkia.

### **5.3.11 Kuntoutusta koskevat perusasiat**

Valmiiksi nimetyistä osa-alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) kuntoutusta koskevista perusasioista tarvitaan tietoa keskimäärin harvimmin. Noin kolmannes läheisistä arvioi tällaista tietoa tarvittavan kaksi kertaa vuodessa, ja noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kerran vuodessa tai harvemmin. Kuntoutuksen suunnittelua avattiin kuntoutukseen kytkeytyvän vuorovaikutuksen ja kuntoutusympäristön käsittelyn yhteydessä (ks. alaluvut 5.3.2, s. 105–106 ja 5.3.9, s. 113), joiden rooli vaikuttaa merkittävästi myös tämän osa-alueen takana.

Tietoa kuntoutusta koskevista perusasioista siis tarvitaan harvemmin ja sitä koetaan haasteelliseksi hankkia. Läheisistä noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kuukausittain ja samalla tavoin noin neljännes arvioi näin tapahtuvan kerran vuodessa tai harvemmin. Vain yksi vastaus annettiin, että tällaista tietoa koetaan haasteelliseksi hankkia viikoittain, ja noin neljännes ilmoittaa, että tällaisen tiedon hankkimista ei koeta koskaan haasteelliseksi. Puolet läheisistä kertoo kuntoutusta koskevan perustiedon hankintaan kytkeytyvästä tiedosta olevan apua vain kerran vuodessa tai harvemmin. Kuntoutuksessa erilaisia harjoituksia tehdään mahdollisimman usein ja säännöllisesti (Vanhala 2014, 87). On oletettavaa, että suurella osalla kuntoutukseen osallistuvilla diagnoosin saaneilla ovat kuntoutusta koskevat perusasiat hyvin hallinnassa. Läheisistä kaksi tarjoavat omat mahdolliset näkökulmansa siihen, miksi tällaisesta tiedosta ei ole mahdollisesti apua. Esille tulee käsitys, että ”[a]utismitietoisuus on viellä lasten kengissä. Viranomaiset ei monesti tiedä mistä on kyse” (L2). Myös erilainen näkökulma tuodaan esille: ”[T]iedon suuri määrä ja sieltä juuri omaa lasta koskevien tietojen löytäminen on vaikeaa. suullisen tiedon saannin ymmärtäminen käytän-

nössä.” (L7).

#### **5.4 Autismikirjoon liittyvän tiedon jakaminen**

Tässä alaluvussa esittelen autismikirjon arkielämän projektiin liittyvää tiedon jakamista koskevat keskeiset tulokset. Autismikirjon diagnoosiin liittyy vastavuoroisuuden puutetta vuorovaikutuksessa, eivätkä diagnoosin saaneet lapset käytä normaalilla tavalla eleitä tai ilmeitä viestiäkseen tarpeistaan tai tunteistaan (Gillberg 1999, 17, Vanhala 2014, 84). Tämän vuoksi on oletettavaa, että tietoa jaetaan useiden eri kanavien kautta. Esimerkiksi kommunikoinnin tukena voidaan käyttää erilaisia apuvälineitä. (Vanhala 2014, 87.) Tässä alaluvussa autismikirjoon liittyvää tiedon jakamista käsitellään aihealueittain samaan tapaan, kuten koulunkäynnin kohdalla tehtiin (ks. alaluku 5.2, s. 98–102).

Valmiiksi nimetyistä osa-alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) autismikirjoon liittyvää tietoa annetaan keskimäärin useimmin kirjallisesti älypuhelimella. Kaikki läheiset vastasivat, että tietoa annetaan tällä tavalla vähintään kaksi kertaa vuodessa. Osa läheisistä kertoo, että tietoa annetaan toisille tällä tavalla viikoittain tai kuukausittain. Osa läheisistä kertoo, että tietoa annetaan kirjallisesti matkapuhelimella kaksi kertaa vuodessa, mutta osa heistä kertoo, että tietoa ei anneta toisille koskaan tällä tavalla. Niin ikään osa läheisistä kertoo, että tietoa annetaan kerran vuodessa tai harvemmin sähköpostitse. Osa läheisistä kertoo, että tietoa annetaan kuukausittain paperilla. Puolet läheisistä kertoo, että tietoa ei anneta toisille koskaan paperilla eikä myöskään tablet-tietokoneella.

Osa läheisistä toteaa, että tietoa autismikirjosta saadaan toisilta kirjallisesti älypuhelimella viikoittain, ja niin ikään osa heistä arvioi, että tietoa saadaan tällä tavalla kuukausittain. Osa läheisistä arvioi, että tietoa saadaan sähköpostitse kuukausittain, kaksi kertaa vuodessa tai kerran vuodessa tai harvemmin, ja yleisesti ottaen kuukausittain tai harvemmin. Osa läheisistä kertoo, että tätä tietoa saadaan paperilla kaksi kertaa tai kerran vuodessa tai harvemmin, ja yleisesti ottaen kuukausittain tai harvemmin. Osa läheisistä ilmoittaa, että autismikirjosta

saadaan tietoa kirjallisesti matkapuhelimella viikoittain. Toisaalta osa läheisistä kertoo että tietoa ei saada koskaan tällä tavalla. Osa läheisistä ilmoittaa, että tietoa saadaan kirjallisesti kuukausittain tablet-tietokoneella ja osalla läheisistä on käsitys, että tietoa ei saada koskaan tällä tavalla.

Valmiiksi nimetyistä osa-alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) autismikirjoon liittyvää tietoa annetaan keskimäärin useimmin suullisesti kasvokkain. Kaikki läheiset vastasivat, että tietoa annetaan tällä tavalla vähintään kuukausittain ja itse asiassa heitä on enemmistö pilottitutkimukseen osallistuneista. Lanka- ja/tai matkapuhelimella tiedon antamisen osalta läheisten käsitykset eivät ole yhtä selkeästi samansuuntaisia. Osa läheisistä arvioi, että autismikirjoon liittyvää tietoa annetaan lanka- ja/tai matkapuhelimella kuukausittain tai kaksi kertaa vuodessa. Enemmistö läheisistä kertoo, että tietoa ei anneta toisille koskaan suullisesti Skypellä, ja osa heistä kertoo näin tehtävän ainoastaan kaksi kertaa vuodessa tai harvemmin. Skype ei ole enää käytetyimpiä Internetin puhelinsovelluksia, ainakaan tässä kohderyhmässä. Siihen, mitä Internetin sovelluksia tiedon jakamiseen käytetään, palataan myöhemmin tässä alaluvussa.

Puolet läheisistä kertoo, että autismikirjoon liittyvää tietoa saadaan kasvokkain kuukausittain. Lanka- ja/tai matkapuhelimella tiedon saamisesta suullisesti läheisten käsitykset eivät ole yhtä selkeästi samansuuntaisia. Osa läheisistä kertoo, että tietoa saadaan tällä tavalla kerran vuodessa tai harvemmin tai ei koskaan. Valmiiksi nimetyistä osa-alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) läheisten mukaan autismikirjoon liittyvää tietoa saadaan keskimäärin harvimmoin suullisesti Skypellä. Läheiset kertovat, että tietoa saadaan tällä tavalla kerran vuodessa tai harvemmin. Enemmistö läheisistä kertoo, että tietoa ei saada koskaan tällä tavalla.

Osa läheisistä kertoo, että tietoa annetaan toisille elein tai ilmein kasvokkain viikoittain tai kuukausittain. Valmiiksi nimetyistä osa-alueista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) läheisten mukaan autismikirjoon liittyvää tietoa annetaan keskimäärin harvimmoin elein tai ilmein Skypellä. Enemmistö läheisistä kertoo, että tietoa ei

anneta koskaan elein tai ilmein Skypellä tai viittoen, ja vain kaksi läheistä toteaa, että tietoa annetaan kerran vuodessa tai harvemmin elein tai ilmein Skypellä tai viittoen. Koska diagnoosin saaneet kouluikäiset eivät käytä normaalilla tavalla eleitä tai ilmeitä viestiäkseen tarpeistaan tai tunteistaan (Gillberg 1999, 17, Vanhala 2014, 84), ei tällainen viestinnän tapa ole oletettavasti kovin yleisessä käytössä. Tässäkin suhteessa on kuitenkin otettava huomioon myös autismitieteen diagnoosin saaneiden yksilöllisyys (Kujanpää 2019, 304). Tämä on tärkeä tulos, koska on kuitenkin yllättävää, että suurin osa läheisistä arvioi kouluikäisensä antavan tällaista tietoa säännöllisesti toisille elein tai ilmein kasvokkain. Sen sijaan esille tulee samanaikaisesti käsitys, että tätä ei kuitenkaan saada toisilta vastaavalla tavalla.

Osa läheisistä kertoo kouluikäistensä saavansa autismitieteen liittyvää tietoa elein tai ilmein kasvokkain kuukausittain. Niin ikään osa läheisistä toteaa, että tietoa saadaan elein tai ilmein kasvokkain kaksi kertaa vuodessa. Läheiset kertovat, että tietoa saadaan kaksi kertaa vuodessa tai harvemmin elein tai ilmein viittoen tai Skypellä. Enemmistö läheisistä kertoo, että tietoa ei saada toisilta koskaan elein tai ilmein viittoen tai Skypellä. Tässä osiossa kerätyt vastaukset vastasivat odotuksia, koska Vanhalan (2014, 84) mukaan diagnoosin saaneen kanssa on havaittu olevan haasteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä vastavuoroisessa kommunikaatiossa. Aspergerin oireyhtymän kohdalla eleiden ja kasvonilmeiden käyttämisessä ja tulkitsemisessä voi olla vaikeuksia (Vanhala 2014, 88).

Osa läheisistä kertoo, että autismitieteen liittyvää tietoa annetaan toisille jollakin Internetin sovelluksella viikoittain. Enemmistö läheisistä kertoo, että autismitieteen liittyvää tietoa annetaan tällä tavalla, mutta he eivät osaa sanoa kuinka usein. Useimmin läheiset mainitsivat Internetin sovelluksista ”Wilman”, ”Facebookin” ja ”WhatsAppin”. Enemmistö läheisistä kertoo, että tietoa saadaan jollakin Internetin sovelluksella, mutta he eivät osaa sanoa kuinka usein. Osalla läheisistä on käsitys, että tietoa saadaan viikoittain tai kuukausittain tällä tavalla. Tämä ja muihin tiedon antamisen ja saamisen tapoihin liittyvä kysymys olivat ai-

noat osa-alueet, joihin oli vastattu ”en osaa sanoa”. Autismikirjoon liittyvää tietoa annetaan myös muulla tavalla, mutta enemmistö läheisistä ei osaa sanoa, kuinka usein sitä tapahtuu. Siihen, millä muulla tavalla autismikirjoon liittyvää tietoa annetaan, annettiin kaksi avovastausta, joista toinen on ”Blogger” ja toinen ”Töissä”, mikä todennäköisesti viittaa Internetin ulkopuoliseen tiedon antamisen tapaan. Enemmistö läheisistä kertoo, että tietoa saadaan jollakin muulla tavalla, mutta ei osaa sanoa, kuinka usein. Siihen, millä muulla tavalla autismikirjoon liittyvää tietoa saadaan, annettiin kaksi vastausta: ”facebook-ryhmät” ja ”Wilma”. On mahdollista, että läheisen kouluikäinen käyttää Wilman verkkopalveluversiota. Toisaalta on myös mahdollista, että sovellusten ja verkkopalveluiden välille ei aina tehdä eroa.

## **5.5 Koulunkäyntiin ja autismikirjoon liittyvä tiedonlähteiden käyttö**

### **5.5.1 Sähköiset lähteet**

Tässä ja kahdessa seuraavassa alaluvussa analysoin molempiin arkielämän projekteihin kytkeytyvään tiedonlähteiden käyttöön liittyvien kysymysten vastauksia. Tässä alaluvussa läheisten antamat avovastaukset käsitellään samaan tapaan kuin aikaisemminkin (ks. alaluku 4.5, s. 69–77). Koska tässä alaluvussa käsitellään molempia arkielämän projekteja, niin näitä vastauksia käsiteltäessä on tehty yksi lisäys. Siihen arkielämän projektiin, jota liittyen läheinen on vastauksensa antanut, viitataan hakasulkeissa (koulunkäynti [k] / autismikirjo [a]). Mikäli kyseinen läheinen on antamansa avovastauksensa lisäksi valinnut saman vastausvaihtoehdon valmiiksi annetuista vastauksista (ks. alaluku 4.5, s. 69–77), myös siihen viitataan hakasulkeissa (valittu vastaus [v]). Luettavuuden helpottamiseksi, olen lisännyt merkintöjen edelle välilyönnin.

Läheisten käsitysten valossa sähköisten lähteiden (taulukot 5–7) kohdalla koulunkäynnin osalta merkittävimmiksi koettuja tiedonlähteitä (7 vastausta tai enemmän) on vain muutama. Television tarjonnasta tällaiseksi muodostuivat ajankohtaisohjelmat. Autismi- ja Aspergerliiton verkkosivuston tarjoamista tie-

donlähteistä tällaiseksi nousivat liiton tarjoamat materiaalit. Sosiaalisen median: verkostoitumispalveluiden reaaliaikaisista keskusteluryhmistä Facebook ja WhatsApp taas ovat kategoriansa merkittävimmiksi koettuja tiedonlähteitä.

Taulukko 5. Kouluikäisten käyttämät sähköiset tiedonlähteet läheisten käsitysten valossa (1/3).

Mitä alla esitetyistä tiedonlähteistä käytät / olet käyttänyt saadaksesi tarvitsemaasi tietoa?

**Radio**

Ajankohtaisohjelmat

Uutiset

Viihdeohjelmat

Muut radio-ohjelmat

**Televisio**

Ajankohtaisohjelmat

Uutiset

Viihdeohjelmat

Muut televisio-ohjelmat

Koulunkäynnistä	Autismikirjosta
X	X
X	X
	X
X	X
X	X
X	X
X	X
X	X



Taulukko 6. Kouluikäisten käyttämät sähköiset tiedonlähteet läheisten käsitysten valossa (2/3).

Mitä alla esitetyistä tiedonlähteistä käytät / olet käyttänyt saadaksesi tarvitsemaasi tietoa?

	Koulunkäynnistä	Autismikirjosta
<b>Internet ja muut verkkolähteet</b>		
<i>Autismi- ja Aspergerliiton verkkosivusto</i>		
Tapahtumat ja muut ajankohtaiset asiat	x	x
Autismikirjon häiriön diagnoosit	x	x
Materiaalit	x	x
Liiton jäsenilleen järjestämä toiminta ja tukipalvelut	x	x
Liiton muu toiminta	x	x
Jäsenyhdistykset	x	x
<i>Blogit</i>	x	x
<i>Huoltajan / vanhemman työpaikan tai oman kesätyöpaikan intranet</i>	x	x
<i>Kaupalliset ja hallinnolliset tietokannat</i>	x	x
<i>Sosiaalinen media: verkostoitumispalvelut</i>		
<u>Ei-reaaliaikaiset keskusteluryhmät</u>		
Keskustelufoorumi	x	x
Muu ei-reaaliaikainen keskusteluryhmä	x	x
<u>Reaaliaikaiset keskusteluryhmät</u>		
Chat / IRC	x	x
Facebook	x	x
Instagram	x	x
Snapchat		x
Twitter		x
WhatsApp	x	x
YouTube, tai muu vastaava	x	x
Muu reaaliaikainen keskusteluryhmä	x	x

Taulukko 7. Kouluikäisten käyttämät sähköiset tiedonlähteet läheisten käsitysten valossa (3/3).

Mitä alla esitetyistä tiedonlähteistä käytät / olet käyttänyt saadaksesi tarvitsemaasi tietoa?

	Koulunkäynnistä	Autismikirjosta
<b>Internet ja muut verkkolähteet</b>		
<i>Suoratoistopalvelut</i>		
Radio: YLE Areena, tai muu vastaava	x	x
Televisio: MTV Katsomo, Nelonen Ruutu, YLE Areena, tai muu vastaava	x	x
<i>Uutisryhmät</i>	x	x
<i>Verkkolehdet</i>	x	x
<i>Verkkopalvelut</i>		x
<i>Verkkoyhteisö, virtuaaliyhteisö</i>		
Ammatillinen verkkoyhteisö	x	x
Arkielämän yhteisö, jonka kautta saat itsellesi välttämätöntä tietoa	x	x
Työn ulkopuolisiin aktiviteetteihin keskittynyt yhteisö	x	x
Vapaa-ajan viettoon, kuten harrasteisiin liittyvä yhteisö	x	x
Ainoastaan verkossa toimiva yhteisö	x	x
<i>Olemassa olevan yhteisön virtuaalisen toiminnan muotoa varten syntynyt yhteisö</i>	x	x
Paikallisen yhteisön virtuaalinen toimintaympäristö		x
Tuotettu yhteisö (esim. peliyhteisöt)		x
Muu tuotettu yhteisö		x
Yhteisistä intresseistä syntynyt yhteisö	x	x
<i>Viranomaisten sivustot tai muu verkossa oleva viranomaistieto</i>	x	x
<i>Virtuaalimaailma</i>		
Habbo Hotel, tai muu vastaava		x
Verkkopelimaailma		x
Muu virtuaalimaailma		x
<i>Muu verkkosivusto</i>		x
<b>Muut digitaaliset lähteet kuin Internet</b>		
Multimedia-teos	x	x
Tietokoneohjelma	x	x
Konsoli- / tietokonepeli	x	x
Äänitallenne (myös analogiset)	x	x
Videotallenne (myös analogiset)	x	x
Muu digitaalinen mediatuote		x

Autismikirjon osalta merkittävimmiten koettuja tiedonlähteitä (7 vastausta tai enemmän) on runsaampi joukko. Radion ja television tarjonnasta nostetaan ajankohtaisohjelmat ja uutiset. Autismi- ja Aspergerliiton verkkosivuston tarjoamista tiedonlähteistä tällaisiksi nousivat tapahtumat ja muut ajankohtaiset asiat, tieto autismikirjon häiriön diagnooseista sekä heidän tarjoamansa materiaalit. Ei-reaaliaikaisista keskusteluryhmistä merkittäväksi koetaan keskustelufoorumi, kun taas reaaliaikaisista keskusteluryhmistä Facebook ja WhatsApp saavuttavat läheisten kokemusten valossa tällaisen aseman. Radion suoratoistopalveluista nousee esille YLE Areena, tai muu vastaava. Television suoratoistopalveluista esille nousee kolme palvelua: MTV Katsomo, Nelonen Ruutu ja YLE Areena, tai muu vastaava. Myös yksi verkkoyhteisö tai virtuaaliyhteisö nousee tähän kategoriaan: arkielämän yhteisö, jonka kautta saa itselleen välttämätöntä tietoa.

Internetin puhelinsovelluksista Skype'n suurin haastaja tässä kohderyhmässä näyttää läheisten mukaan olevan WhatsApp. Ei ole yllättävää, että Autismi- ja Aspergerliiton verkkosivustoa käytetään tiedonlähteenä autismikirjon osalta. Näiden tiedonlähteiden osalta on vaikea olla huomaamatta virtuaalimaailmojen merkitystä aikakautena, jolloin Internetin tiedonlähteiden käyttö on muutenkin runsasta.

Läheisten käsitysten valossa sähköisten lähteiden kohdalla koulunkäynnin osalta muutamia vastauksia (2–6) saaneita tiedonlähteitä on jo useampia. Radion tarjonnasta nousevat esille ajankohtaisohjelmat ja uutiset. Television tarjonnasta muutamia vastauksia saavat uutiset ja muut television ohjelmat. Autismi- ja Aspergerliiton verkkosivusto saa vastauksia tarjoamistaan tiedonlähteistä seuraaville: liiton tarjoamat tapahtumat ja muut ajankohtaiset asiat, autismikirjon häiriön diagnoosit, liiton jäsenilleen järjestämä toiminta ja tukipalvelut, liiton muu toiminta ja jäsenyhdistykset. Tähän kategoriaan nousevat myös blogit. Sosiaalisen median verkostoitumispalveluiden ei-reaaliaikaisista keskusteluryhmistä tähän kategoriaan nousevat keskustelufoorumi ja muu ei-reaaliaikainen keskusteluryhmä. Niin ikään radion suoratoistopalveluista tähän kategoriaan nostetaan yksi tiedonlähde: YLE Areena tai muu vastaava. Television osalta suoratoisto-

palveluista tähän kategoriaan päätyvät MTV Katsomo, Nelonen Ruutu sekä YLE Areena, tai muu vastaava. Lopuksi, verkkoyhteisöistä ja virtuaaliyhteisöistä tähän joukkoon pääsee neljä tiedonlähdetä: ammatillinen verkkoyhteisö, arkielämän yhteisö, jonka kautta saat itsellesi välttämätöntä tietoa. vapaa-ajan viettoon, kuten harrastuksiin liittyvä yhteisö, ainoastaan verkossa toimiva yhteisö ja yhteisistä intresseistä syntynyt yhteisö.

Autismikirjon osalta muutamia vastauksia (2–6) saaneiden tiedonlähteiden joukkoon nousee läheisten käsitysten valossa niin ikään useita eri tiedonlähteitä. Radion ja television tarjonnasta näitä ovat viihdeohjelmat ja muut ohjelmat. Autismi- ja Aspergerliiton verkkosivuston tarjoamista tiedonlähteistä tähän kategoriaan nousevat liiton jäsenilleen järjestämä toiminta ja muut tukipalvelut, liiton muu toiminta ja jäsenyhdistykset. Tähän kategoriaan nousevat niin ikään myös blogit. Myös huoltajan/vanhemman työpaikan tai oman kesätyöpaikan intranet pääsee tähän kategoriaan, sekä ehkä hieman yllättäen kaupalliset ja hallinnolliset tietokannat.

Sosiaalisen median verkostoitumispalveluiden ei-reaaliaikaisista keskusteluryhmistä esille nousee muu ei-reaaliaikainen keskusteluryhmä, kun taas reaaliaikaisista keskusteluryhmistä tässä kategoriassa esille nousseita ovat Instagram, YouTube tai muu vastaava sekä muu reaaliaikainen keskusteluryhmä. Myös uutisryhmät ja verkkolehdet lukeutuvat tähän kategoriaan.

Autismikirjonkin osalta verkkoyhteisöistä ja virtuaaliyhteisöistä nousee useampi esille tiedonlähde: ammatillinen verkkoyhteisö, työn ulkopuolisiin aktiviteetteihin keskittynyt yhteisö, vapaa-ajan viettoon, kuten harrasteisiin liittyvä yhteisö, ainoastaan verkossa toimiva yhteisö ja yhteisistä intresseistä syntynyt yhteisö. Muista digitaalisista lähteistä kuin Internet, nousevat tähän kategoriaan vielä tietokoneohjelma ja videotallenne (myös analogiset).

Sähköisten lähteiden osalta annettiin muutama avovastaus. Muista radio ohjelmista käytetyksi tiedonlähteeksi mainittiin ”Yle tiede [k/a]” (L9). Sen sijaan muita

televisio-ohjelmia mainittiin kolme: ”Dokumentti [k/a]” (L4), ”Tiededokumentit [k/a]” (L9) ja ”Yle dokumentit asiaohjelmat [a]” (L14). On oletettavaa, että dokumentit koetaan kouluikäisten keskuudessa merkittäviksi tiedonlähteiksi molempien arkielämän projektien osalta.

Internet ja muut verkkolähteet mainittiin avovastauksissa useammin. Esille nousi kaksi eri blogia: ”Erityisisä [k/a]” (L9) ja ”Erityisperheiden tuki ryhmä fb [k/a]” (L14). Sosiaalisen median osalta mainittiin verkostoitumispalvelut niin ei-reaaliaikaisten kuin reaaliaikaistenkin keskusteluryhmien osalta: ”Leijonaemot [k/a]” (L14). Leijonaemot on lasten huoltajille ja vanhemmille suunnattu keskusteluryhmä (ks. Leijonaemot 2019). Kouluikäisen voi olettaa käyttävän kyseistä vain tiedonlähdettä läheisensä välityksellä. Luettuja verkkolehtiä mainittiin kaksi: ”Leija [a]” (L9) ja ”Helsingin sanomat [k/a]” (L11). Lisäksi viranomaisten sivustoista tai muusta verkossa olevasta viranomaistiedosta esille nousi ”Opetusvirasto [k] . avi [k]” (L14).

Monilla sosiaalisen median palveluilla on ikärajoja, kuten Facebookilla, jonka käyttäjät saavat olla vähintään 13-vuotiaita (ks. Facebook 2019). On esimerkiksi hyvin mielenkiintoista havaita, että Facebookin sosiaalisen median verkostoitumispalveluiden reaaliaikaisista keskusteluryhmistä mainitsivat lähes kaikki kyselyyn vastanneet, vaikka vähintään kahdeksannella luokalla olevan kouluikäisen läheisistä on vastannut vain kolme henkilöä. Näin ollen useammat kouluikäiset voivat vain pyytää vanhempiaan etsimään tai hakemaan tietoa Facebookista. Toisaalta tämä havainto ja muut jo aikaisemmin mainitut avovastaukset (ks. alaluvut 5.2, s. 98–102 ja 5.4, s. 116–119) herättävät myös uuden kysymyksen: Ovatko kaikki läheiset muistaneet vastata kyselyyn kauttaaltaan kouluikäisensä puolesta? Tämä aiheutti hankaluuksia näiden tulosten tulkinnessa.

### **5.5.2 Painetut ja vapaa-ajan harrastuksiin liittyvät lähteet**

Läheisten käsitysten valossa painettujen lähteiden (taulukko 8) kohdalla koulunkäynnin osalta merkittävimmäksi tiedonlähteeksi (7 vastausta tai enemmän)

muodostuu ainoastaan koulun antama ohjemateriaali. Sen sijaan autismikirjon osalta merkittävimmiten tiedonlähteiksi muodostuvat kirjoista kaunokirjallisuus/romaanit, tietokirjallisuus ja tutkimuskirjallisuus.

Taulukko 8. Kouluikäisten käyttämät painetut tiedonlähteet läheisten käsitysten valossa.

Mitä alla esitetyistä tiedonlähteistä käytät / olet käyttänyt saadaksesi tarvitsemaasi tietoa?

	Koulunkäynnistä	Autismikirjosta
<b>Painetut tai tulostetut lähteet</b>		
Koulun antama ohjemateriaali	x	x
Työhön liittyvät muistiot ja muut dokumentit (paperiset)	x	x
Viranomaisjulkaisut	x	x
<b>Kirjat</b>		
Kaunokirjallisuus / romaanit	x	x
Oppikirjat	x	x
Tietokirjallisuus	x	x
Tutkimuskirjallisuus	x	x
Sarjakuva- / manga-kirjat	x	x
<b>Sanomalehdet</b>		
Päivittäin ilmestyvät sanomalehdet	x	x
Harvemmin ilmestyvät sanomalehdet	x	x
Ilmaisjakelut	x	x
<b>Aikakauslehdet</b>		
Viikoittain tai harvemmin ilmestyvät aikakauslehdet	x	x
Sarjakuva- / manga-lehdet		x
<b>Muu painettu julkaisu</b>	x	x
<b>Vapaa-ajan viettoon ja harrastuksiin liittyvät tiedonlähteet</b>		
Urheiluseura		x
Muu vapaa-ajanviettoon liittyvät seura tai yhdistys		x

Läheisten käsitysten valossa painettujen lähteiden kohdalla koulunkäynnin osalta muutamia vastauksia (2–6) saaneiden tiedonlähteiden joukkoon lukeutuu työhön liittyvät muistiot ja muut dokumentit. Myös viranomaisjulkaisut nousevat tähän kategoriaan. Kirjoista tällaisiksi lähteiksi lukeutuvat kaunokirjallisuus/romaa-

nit, oppikirjat, tietokirjallisuus ja tutkimuskirjallisuus. Myös lehtiä nousee osaksi tätä kategoriaa. Sanomalehdistä näihin lukeutuvat päivittäin ilmestyvät sanomalehdet ja ilmaisjakelut. Sen sijaan aikakauslehdistä vain yhdentyypiset lehdet nousevat tähän kategoriaan: viikoittain tai harvemmin ilmestyvät aikakauslehdet.

Autismikirjon osalta muutamia vastauksia (2–6) saaneiden tiedonlähteiden joukkoon lukeutuvat koulun antama ohjemateriaali, työhön liittyvät muistiot ja muut dokumentit. Myös viranomaisjulkaisut pääsevät mukaan tähän ryhmään. Kirjoista tähän kategoriaan nousevat vain oppikirjat, kun taas lehdistä tähän kategoriaan nousee kolmen eri tyyppin lehtiä: sanomalehdistä päivittäin ilmestyvät ja harvemmin ilmestyvät, ja aikakauslehdistä viikoittain tai harvemmin ilmestyvät aikakauslehdet. Läheisten käsitysten valossa vapaa-ajan viettoon ja harrastuksiin liittyvien tiedonlähteiden kohdalla autismikirjon osalta muutamia vastauksia saaneiden tiedonlähteisiin lukeutuu urheiluseura.

On kiinnostavaa havaita, että painetut lähteet eivät ole koulunkäynnin osalta merkittävimpiä tiedonlähteitä, vaikka vastaajista puolet arvioi, että heidän kouluikäisensä ovat saaneet opetusmateriaalien kartoittamisesta ja/tai hankinnasta liittyvästä tiedosta apua vain kerran vuodessa tai harvemmin. Toisaalta kysymys on saatettu ymmärtää siten, että suomalaisessa peruskoulussa oppimateriaalit hankkii ja kartoittaa yleensä koulu. Näin ollen sitä tukevan materiaalin hankkimisen ja kartoittamisen ei ajatella kuuluvan tähän asiayhteyteen. Toisaalta suurin osa läheisistä eivät olleet kokeneet näin.

Painettujen lähteiden osalta annettiin vain kaksi avovastausta. Viranomaisjulkaisuista mainitaan ”AVI [k/a]/ Opetusvirasto [k/a]” (L14). Toisen avovastauksen sai muu painettu julkaisu, ”Autismi -lehti [k/a]” (L13). Kaiken kaikkiaan autismikirjon osalta jokainen painettu tiedonlähde sai vähintään yhden vastauksen. Tässä suhteessa autismikirjo on nähtävissä tietointensiivisempänä arkielämän projektina. Autismikirjon osalta myös kirjallisuus näyttää olevan usein käytetty tiedonlähde Internetin tiedonlähteiden rinnalla.

### **5.5.3 Henkilöt tiedonlähteinä**

Läheisten käsitysten valossa vain harva henkilö nousee merkittävästi esille koulunkäyntiin liittyvänä tiedonlähteenä (7 vastausta tai enemmän) (taulukot 9 ja 10). Tärkeitä ovat terveydenhuollon asiantuntijoista lääkäri, vertaistuesta tällaista tukea antava henkilö ja ystävistä kaveri/ystävä. Koulussa tavoitettavissa olevista henkilöistä käytettyjä tiedonlähteitä olivat opettaja tai erityisopettaja ja rehtori.



Taulukko 9. Kouluikäisten käyttämät henkilöt tiedonlähteinä läheisten käsitysten valossa (1/2).

Mitä alla esitetyistä tiedonlähteistä käytät / olet käyttänyt saadaksesi tarvitsemaasi tietoa?

	Koulunkäynnistä	Autismikirjosta
<b>Henkilöt</b>		
Asiantuntija	x	x
Informaatikko, kirjastonhoitaja tai kirjastovirkailija		x
Pankin tai postin virkailija		x
Yhdistys- tai järjestötyöntekijä	x	x
<i>Terveystieteiden asiantuntija tai ammattilainen</i>		
Lääkäri	x	x
Terveystieteidenhoitaja	x	x
Psykologi	x	x
Psykoterapeutti	x	x
Puheterapeutti	x	x
Fysioterapeutti	x	x
Muu terveystieteidenhoitajan asiantuntija tai ammattilainen	x	x
<i>Viranomais</i>		
Sosiaalityöntekijä	x	x
<i>Läheiset ja sukulaiset</i>		
Huoltaja tai vanhempi (isä tai äiti)	x	x
Sisarus	x	x
Isovanhempi	x	x
Eno, setä tai tati	x	x
Serkku		x
<i>Vertaistuki</i>		
Vertaistukea antava henkilö	x	x
Vertainen	x	x
<i>Ystävät</i>		
Kaveri / ystävä	x	x
Poikaystävä / tyttöystävä		x

Taulukko 10. Kouluikäisten käyttämät henkilöt tiedonlähteinä läheisten käsitysten valossa (2/2).

Mitä alla esitetyistä tiedonlähteistä käytät / olet käyttänyt saadaksesi tarvitsemaasi tietoa?

	Koulunkäynnistä	Autismikirjosta
<b>Henkilöt</b>		
<i>Koulussa tavoitettavissa olevat henkilöt</i>		
Luokkatoveri	x	x
Muu opiskelija: eri opiskeluasteella opiskeleva opiskelija (ei-vertainen)	x	x
Opettaja tai erityisopettaja	x	x
Rehtori	x	
Muu koulun henkilökuntaan kuuluva henkilö	x	x
<i>Työpaikalla tavoitettavissa olevat henkilöt</i>		
Työtoveri	x	x
Työnantaja	x	x
Työhön liittyvä asiakas tai muu yhteistyötaho	x	x
<b>Muu tiedonlähde, muu kuin henkilö</b>	x	x

Myös autismikirjoon liittyvässä tiedonhankinnassa merkittävimpien henkilötiedonlähteiden (7 vastausta tai enemmän) joukko on suppea. Näihin lukeutuvat asiantuntija ja yhdistys- tai järjestötyöntekijä. Terveystieteiden asiantuntijoista tai ammattilaisista käytettyjä ovat lääkäri, terveydenhoitaja ja psykologi. Myös vertaistuesta tällaista tukea antava henkilö sekä ystävistä kaveri/ystävä tulevat esille tiedonlähteinä.

Läheisten käsitysten valossa koulunkäyntiin liittyvässä tiedonhankinnassa henkilöiden rooli tiedonlähteinä on tärkeämpi (vastauksia 2–6) kuin autismikirjoon liittyvässä tiedonhankinnassa. Tiedonlähteinä tulevat esille asiantuntija ja yhdistys- tai järjestötyöntekijä. Terveystieteiden asiantuntijoista tai ammattilaisista nousee suurempi joukko henkilöitä tiedonlähteinä. Heihin lukeutuvat terveydenhoitaja, psykologi, psykoterapeutti, puheterapeutti ja muu terveydenhuollon asiantuntija tai ammattilainen sekä viranomaisena sosiaalityöntekijä. Läheisistä ja sukulaisista tähän kategoriaan nousevat huoltaja tai vanhempi (isä tai äiti) ja

sisarus.

Myös vertaistuki on edustettuna vertaisen toimesta. Koulussa tavoitettavissa olevista henkilöistä tähän kategoriaan nostetaan luokkatoveri ja muu koulun henkilökuntaan kuuluva henkilö. Myös työpaikalla tavoitettavissa olevista henkilöistä paikkansa tässä kategoriassa löytää työtoveri.

Autismikirjoon liittyvässä tiedonhankinnassa henkilöiden joukko tiedonlähteinä (vastauksia 2–6) ei ole runsas. Terveysterveystenhuollon asiantuntijoista tai ammattilaisista tähän kategoriaan nousevat psykoterapeutti, puheterapeutti, fysioterapeutti ja muu terveydenhuollon asiantuntija tai ammattilainen sekä viranomaisista sosiaalityöntekijä. Läheisistä ja sukulaisista tähän kategoriaan nousevat huoltaja tai vanhempi (isä tai äiti), sisarus ja isovanhempi. Vertaistukea taas edustaa tässä ryhmässä vertainen. Koulussa tavoitettavissa olevista henkilöistä esille nousevat nyt luokkatoveri ja opettaja tai erityisopettaja.

Molempien arkielämän projektien osalta vastausvaihtoehto ”Muu tiedonlähde, muu kuin henkilö” sai yhden vastauksen. L14 vastasi: ”Autismiliitto [k/a]”. On mahdollista, että tässä yhteydessä läheinen ei viittaa liittoon Internetin tiedonlähteenä, koska liitto oli nostettu kyselyssä esille jo aiemmassa tiedonlähteitä koskevassa kokonaisuudessa.

Kaikkien näiden kolmessa alaluvussa mainittujen tiedonlähteiden lisäksi molempien arkielämän projektien osalta, monet tiedonlähteet saivat yksittäisiä vastauksia. Lisäksi monet tiedonlähteet jäivät kokonaan vaille vastauksia. Nämä tiedonlähteet on mahdollista paikantaa kyselylomakkeesta (ks. Liite 5). Tämä vastausten jakautuminen viittaa siihen, että autismikirjo on näistä kahdesta tietointensiivisempi arkielämän projekti. Tiedonlähteiden käyttö on moninaista.

Henkilölähteitä nostettiin esille runsaasti (yhteensä 29 avovastausta). Asiantuntijoita mainittiin yhteensä kahdeksassa avovastauksessa: ”Autismisäätiön perhetyöntekijä [k/a]” (L6), ”Kasv.tiet.tohtori [a]” (L9), ”Nepsytiimi [a]” (L5), ”opettaja

[kv]" (L8) ja "Psykologi [kv/av]" (L4). Kolme läheistä mainitsi useamman asiantuntijan samassa antamassaan vastauksessa: "kuntoutusohjaaja [k/a] ja toimintaterapeutti, [k/a]" (L7), "Psykologi [k/av], toimintaterapeutti [k/a], opettaja [kv/a]" (L10) ja "Psykologia [kv/av], Hippo terapia [k/a]" (L3). Jo asiantuntijoista puhuttaessa on mahdollista havaita ([v]), että monet läheisistä ovat ilmoittaneet saman asiantuntijan myöhemmin merkitsemällä heidät myös valmiiksi nimettyihin vastauksiin (ks. alaluku 4.5, s. 69–77). Muita terveydenhuollon asiantuntijoita nimettiin kaksi: "Neuroterapeutti [a]" (L9) ja "Toimintaterapeutti [a]" (L8). Lisäksi "toimintaterapeutti" nimettiin myös kaksi kertaa molempien arkielämän projektien osalta. Kuten on mahdollista havaita, niin toimintaterapeutti toimii tiedonlähteenä vaihtelevasti molempien arkielämän projektien kohdalla.

Vertaistukea antavaa henkilöä kysyttäessä avovastauksia kertyi jopa kymmenen kappaletta. Tässä kategoriassa eniten vastauksia keräsivät erilaiset ystävät, jotka toimivat tiedonlähteinä niin ikään vaihtelevasti molempien arkielämän projektien kohdalla: "Ystävä [av]" (L5), "Ystävä [kv/av], jolla myös autismikirjoklainen lapsi" (L8), "Ystäviä [k/a]" (L1), "ystävät [kv/av]" (L11) ja "Ystävät [k/a], Fasen ryhmät [k/a]" (L2). Puolet näistä vastauksista menivät muille eri tahoille: "Hippo terapian vanhempainryhmä [k/a]" (L3), "Kokemusasiantuntija [k/a]" (L9), "Leijonaemo ryhmä [k/a]" (L14), "Leijonaemojen vertaisohjaaja [k/a]" (L6) ja "saman kokenut henkilö [k/a]" (L13). On vaikeaa arvioida, onko L3 vastannut omasta puolestaan, vai onko hänen kouluikäisensä käyttänyt kyseistä tiedonlähdettä vanhempansa välityksellä. Vertaisista puhuttaessa, avovastaukset ovat samansuuntaisia: "Leijonaemojen vertaistukiryhmään osallistujat [k/a]" (L6), "Luokkatoveri [kv/av]" (L9), "Ystävä [av]" (L5) ja "Ystävät, facen ryhmä [k/a]" (L2). Muita koulussa tavoitettavissa olevia henkilöitä mainittiin avovastauksissa yhteensä kolme: "Avustaja [k/a]" (L9), "koulupsykologi [k]" (L6) ja lopuksi "Opo [k]" (L14).

Siinä missä Autismi- ja Aspergerliiton verkkosivusto oli usealla osa-alueella paljon käytetty niin koulunkäyntiin kuin autismikirjoonkin liittyvän tiedon saamiseksi käytetyistä tiedonlähteistä, nosti L14 Autismiliiton esille myös avovastaukses-

saan kysymykseen ”Muu tiedonlähde, muu kuin henkilö, mikä?”. Vaikka tämän vastauksen antoi vain yksi henkilö, niin se antaa aihetta ajatella, että olisiko sittenkin ollut järkevää sijoittaa liitto tiedonlähteeksi myös useammassa eri kategoriassa.

## **5.6 Arkielämän projektien vertailua**

Tässä tutkielmassa autismitietäjien diagnoosin saaneiden kouluikäisten informaatiokäyttämistä tarkastellaan heidän läheistensä käsitysten valossa siten, että se kuvastuu tai ilmenee heidän kahdessa arkielämän projektissaan. Näistä toinen on yleinen, koulunkäyntiin liittyvä projekti ja toinen on erityinen, autismitietäjien diagnoosiin liittyvä projekti (ks. alaluku 3.6, s. 59–61). Molemmista näissä projekteissa tulee esille tiedontarpeita, tiedonhankintaa eri tiedonlähteistä sekä tiedon jakamista toisten kanssa. Lisäksi esille tulee ongelmia jotka liittyvät näihin informaatiokäytäntöjen osa-alueisiin sekä tietoa siitä, onko tiedosta ollut apua, kun sitä on saatu käyttöön. Yhdessä nämä kaksi arkielämän projektia kuvaavat kouluikäisten informaatiokäyttämistä ja liittyvät laajemmin arkielämän hallintaan.

Tässä alaluvussa tätä informaatiokäyttämistä kuvataan vertaamalla näissä kahdessa erilaisessa arjen projektissa esille tulevia asioita. Tulokset osoittavat selvästi, että näistä erityinen projekti eli autismitietäjien diagnoosi on informaatiokäytäntönä tietointensiivisempi kuin koulunkäynti, mikä havainnollistuu hyvin taulukoista 5–10 (ks. alaluku 5.5, s. 119–133). Seuraavaksi tarkastelen näiden kahden projektin eroja nostamalla esille eroja erityisesti tietointensiivisyydessä.

Verrattaessa koulunkäyntiin ja autismitietäjien liittyviä tiedontarpeita molempien arkielämän projektien kohdalla nousi esille yksi usein koettu tiedontarve, joista koetaan myös suurta samanmielisyyttä. Koulunkäynnin kohdalla tämä tiedontarve kytkeytyy koulutehtävien tekemiseen ja autismitietäjien kohdalla vertaisten kokemuksiin. Nämä molemmat tiedontarpeet kytkeytyvät omalla tavallaan vahvasti kouluikäisen arkeen. Koulunkäynti edustaa yleisenä projektina osaa kaikkien

yhteiskunnan jäsenten arkielämää, kun taas autismikirjo edustaa muutosprojektiä ja edellyttää aktiivista tiedonhankintaa (ks. Savolainen 2008, 54). Koulutehtävät voivat olla itsenäisiä tai yhteisiä tehtäviä, joista jälkimmäisiin voi liittyä opettajan johdolla suoritettavaa harjoittelua (ks. Uusikylä & Atjonen 2005, 164). Ne ovat siis keskeinen osa koulunkäyntiä, kouluikäisen lapsen pääasiallista ja vakavaa työtä (ks. Pirosen & Strömberg 2008, 120).

Kokemukset, eli merkityssuhteet ovat subjektiivisia, ja ne rakentuvat ihmisen mielessä, joka on tutkijalle aistihavainnon saavuttamattomissa. Sitä voidaan tutkia vain tutkittavan ilmaistessa kokemuksiaan. (Perttula 1995, 25, Tökkäri 2018, Latomaa 2008.) Subjektiivisuudestaan huolimatta, läheisten mukaan kouluikäiset kuitenkin näyttävät kokevan vertaistukea antavien henkilöiden olevan heille molempien arkielämän projektien kannalta tärkeä tiedonlähde, kuten taulukoista 9 ja 10 (ks. alaluku 5.5.3, s. 128–133) käy ilmi. Autismikirjon oireiden moninaisuus ja diagnoosin saaneiden yksilöllisyys (ks. Gillberg 1999, 24–25, Vanhala 2014, 84–86) selittävät omalta osaltaan sitä, miksi tällaista tietoa tarvitaan usein. Tällaista tietoa hankitaan myös verkosta, kuten sosiaalisen median eri kanavista sekä mahdollisesti myös arkielämän yhteisöstä, jonka kautta saa itselleen välttämätöntä tietoa, kuten taulukosta 7 (ks. alaluku 5.5.1, s. 119–125) käy ilmi (vrt. Savolainen 1993, 17, Haasio 2015, 47). Verkkolähteiden saatavuus saattaa omalta osaltaan selittää sitä, tällaista autismikirjoon liittyvää vertaisten kokemuksiin kytkeytyvää tietoa koetaan kyseisen arkielämän projektin osalta keskimäärin vähiten haasteellisimmaksi hankkia.

Koulunkäynnin osalta pilottitutkimuksen tulosten kannalta merkityksellisiksi osaluokiksi nousivat myös oppimiseen kytkeytyvä vuorovaikutus ja oppimisen tukitoimet. Autismikirjon häiriöitä yhdistävät vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, joka on tilanteessa molempien läsnä olevien osapuolten välistä keskinäistoimintaa (Kansanen 2004, 38–39, Vanhala 2014, 84). Tämä on aikaisemmin mainittujen tekijöiden, koulunkäynnin ja koulutehtävien tekemisen, kannalta hyvin merkityksellistä. Vaikka tehostetun ja erityisen tuen päätökset tehdään Suomessa hyvin informoidusti (vrt. Laatikainen 2011, 29), niin läheiset nostivat

esille kouluikäistensä ja siinä sivussa myös omaan vuorovaikutukseensa liittyviä ongelmia toimittaessa ammattilaisten kanssa (ks. alaluku 5.1.2, s. 82–86). Tuki-toimista puhuttaessa esille nousi useita mahdollisia tekijöitä, kuten alueellisia ja koulukohtaisia eroja, jotka vaikuttavat tukitoimien kohdentamiseen (ks. alaluku 5.1.8, s. 91–92). Nämä tekijät antavat viitteitä siihen suuntaan, että autismiin kytkeytyvää tietoisuutta olisi edelleen lisättävä Suomessa.

Autismikirjon osalta pilottitutkimuksen tulosten kannalta merkityksellisiksi osa-alueiksi nousivat myös kuntoutuksen toteuttaminen ja kuntoutusmahdollisuudet. Kuntoutuksen toteuttamisen kohdalla läheiset nostivat avovastauksissaan ongelmiksi kuntoutuksen puuttumisen, sen saatavuuden ja haasteet myös siihen kytkeytyvässä vuorovaikutuksessa (ks. alaluku 5.3.7, s. 111–112). Kuntoutusmahdollisuuksista puhuttaessa kävi ilmi, että tällaista tietoa ei tarvita usein, mutta myös läheisten antamat avovastaukset antavat viitteitä mahdollisesti jopa suurista eroista kuntoutusmahdollisuuksien saavutettavuudessa (ks. alaluku 5.3.10, s. 114–115). Nämä tekijät antavat viitteitä paitsi siitä, että autismiin kytkeytyvää tietoisuutta olisi edelleen lisättävä Suomessa, mutta myös mahdollisista tarpeista kehittää kuntoutukseen kytkeytyvien palveluiden saavutettavuutta tasapuolisemmin eri alueilla. Näiden neljän osa-alueen osalta, pilottitutkimuksen tulokset johtavat samansuuntaisiin johtopäätöksiin.

Puhuttaessa tiedon jakamisesta molempien arkielämän projektien kohdalla merkittävin tulos liittyy tiedon antamiseen sekä koulunkäynnin kohdalla myös saamiseen, elein tai ilmeinä kasvokkain (ks. alaluvut 5.2, s. 98–102 ja 5.4, s. 116–119). Koska diagnoosin saaneet lapset käyttä normaalisti tavalla eleitä tai ilmeitä viestiäkseen tarpeistaan tai tunteistaan (Gillberg 1999, 17, Vanhala 2014, 84), ei tällainen viestinnän tapa ole oletettavasti kovin yleisessä käytössä. On myös huomattava, että Aspergerin oireyhtymän kohdalla eleiden ja kasvonilmeiden käyttämisessä ja tulkitsemisessä voi olla vaikeuksia (Vanhala 2014, 88). Pilottitutkimuksen aineisto tarjoaa tähän pieneen eroon yhden mahdollisen selityksen. Läheisten mukaan tiedonlähteiden käyttö painottuu autismikirjon kohdalla vahvemmin sähköisiin tiedonlähteisiin, kun taas koulunkäynnin kohdalla henkilöistä

tiedonlähteinä koulussa tavoitettavissa olevat henkilöt ovat selkeästi useammin hyödynnettyinä kuin autismikirjon kohdalla. On oletettavaa, että tällaisten henkilöiden kanssa tiedonlähteinä viestitään tavallisimmin kasvokkain kuin muilla tavoilla. Nämä seikat käyvät ilmi taulukoista 5–7 ja 10. (Ks. alaluvut 5.5.1, s. 119–125 ja 5.5.3, s. 128–133.) Tiedon saamiseen elein tai ilmein kasvokkain liittyvien kysymysten kohdalla arkielämän projektien välinen ero ei ole kuitenkaan kovin suuri (ks. alaluvut 5.2, s. 98–102 ja 5.4, s. 116–119). On joka tapauksessa hyvin mielenkiintoista, miten tällainen tiedon jakamisen tapa voi olla näin yleinen tässä kohderyhmässä, ja se tarjoaa samalla myös mielenkiintoinen jatkotutkimuksen aiheen.



## 6 POHDINTA

Tässä luvussa vertailen ensin pilottitutkimuksen tuloksia aiempiin tutkimuksiin. Tämän jälkeen pohdin pilottitutkimuksen luotettavuutta.

### 6.1 Tulosten vertailu aiempiin tutkimuksiin

Chatmanin (1991, 447) mukaan pienessä maailmassa tapahtuvat kokemukset ovat todellisimpia alempiin työväenluokkiin kuuluville ihmisille. Heidän mielenkiinnonkohteensa ovat helpoimmin saavutettavissa, ne koskettavat käytännön asioita ja kytkeytyvät saumattomasti heidän arkitodellisuuteensa. Osan ”pienistä maailmoista” muodostavat erilaiset yhteisöt Internetissä, mutta toisaalta taas dokumentoimattomiin lähteisiin pohjautuvat asiantuntijaverkostot (Chatman 1991, 447, Haasio 2015, 274). Erilaiset tiedonlähteet voidaan jakaa dokumentoimattomiin ja dokumentoituihin lähteisiin (Choo 2002, 159, 168, Haasio ja Savolainen 2004, 20). Tämän pilottitutkimuksen aineistosta käy ilmi, että dokumentoimattomien tiedonlähteiden osalta merkittävimmiksi tiedonlähteiksi muodostuivat lääkäri (koulunkäynti/autismikirjo), terveydenhoitaja (autismikirjo), psykologi (autismikirjo), vertaistukea antava henkilö (koulunkäynti/autismikirjo), kaveri/ystävä (koulunkäynti/autismikirjo), opettaja tai erityisopettaja (koulunkäynti) sekä rehtori (koulunkäynti) (ks. alaluku 5.5.3, s. 128–133). Koska tämän pilottitutkimuksen tulokset eivät ole yleistettävissä, on mahdollista vain olettaa olevan mahdollista, että tämän kohderyhmän henkilöt saattavat muodostaa ”pieniä maailmoja”. Edellä mainitut dokumentoimattomat lähteet ovat ainakin suhteellisen helposti käytettävissä. Tätä havaintoa tukee myös se, että koulunkäynnin arkielämän projektissa tiedonlähteet painottuvat kouluun, kun taas autismikirjon arkielämän projektissa tiedonlähteet painottuvat enemmän terveydenhuollon toimijoihin. Vertaistuen sekä kaveri- ja ystäväpiirin merkitys näkyy molempiin arkielämän projekteihin kytkeytyvissä tiedonlähteiden käytössä.

Haasion (2015) tutkimuksessa sosiaalisesti vetäytyneiden käyttämä Ylilaudan

Hikikomero edustaa ainoastaan verkossa toimivaa yhteisöä (ks. myös Mäkinen 2009), jonka käyttäjät ovat pääosin 15–29-vuotiaita. Tässä pilottitutkimuksessa- ni kysyttäessä käytettyjä tiedonlähteitä verkko- ja virtuaaliyhteisöistä ainoastaan verkossa toimiva yhteisö sai molempien arkielämän projektien kohdalla vain muutaman vastauksen ja noin puolet läheisistä ilmoittivat myös ei-reaaliaikaisista keskusteluryhmistä käytettävän (jotakin) keskustelufoorumia. Tämän pilottitutkimuksen aineistosta ei ole mahdollista vetää johtopäätöstä siitä, onko tässä kohderyhmässä sosiaalisesti vetäytyneitä, esimerkiksi Aspergerin oireyhtymän diagnoosin saaneita kouluikäisiä (vrt. Haasio 2015, 195).

Diagnoosin saaneiden hyvin mahdolliset sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteet sekä Aspergerin oireyhtymän yhteydessä ilmenevät tulkinnan vaikeudet (ks. Vanhala 2014, 84, 88) kuitenkin vaikeuttavat sosiaalista kanssakäymistä. Kaiken kaikkiaan verkkolähteiden hyödyntäminen on tämän pilottitutkimuksen tulosten valossa runsasta, mikä käy ilmi taulukoista 5–7 (ks. alaluku 5.5.1, s. 119–125). Mikäli vastauksia, myös avovastauksia, olisi kertynyt runsaasti, olisi ollut mahdollista myös selvittää, onko tämän pilottitutkimuksen kohderyhmällä omaa ”pientä maailmaansa” tai muihin ”pieniin maailmoihin” kuuluvia henkilöitä (ks. Chatman 1991, 447, Haasio 2015, 274). Myös tämä seikka voitaisiin mielestäni ottaa huomioon pohdittaessa mahdollisia jatkotutkimuksia.

On selvää, että kouluikäisten ja heidän läheistensä tiedonhankintaa ei voi täysin rinnastaa toisiinsa (ks. alaluku 6.2, s. 143–146), joten tästä näkökulmasta katsottuna tämän pilottitutkimuksen tuloksia ei ole mahdollista verrata suoraan aikaisempaan tutkimukseen (vrt. Perrault 2010, Al-Daihan & Al-Ateeqi 2015, Grant, ym. 2016, Martinović & Stričević 2016, Gibson, ym. 2017, Gibson & Hanson-Baldauf 2019, Schelly, ym. 2019). Esitän kuitenkin joitakin huomioita, joskin niihin ja niiden yleistettävyyteen tulee suhtautua kriittisesti.

Tämän pilottitutkimuksen tulosten vertailu Gibsonin, ym. (2017) tutkimuksen tuloksiin on demografisessa mielessä ongelmallista, koska tämän pilottitutkimuksen aineisto on niin pieni, että annettujen vastausten jaottelu eri-ikäisten koulu-

ikäisten muodostamiin luokkiin tuottaisi erittäin heikon yleistettävyyden. Suosittelemme tällaista vertailua tehtävän vasta sitten, kun mahdollisessa jatkotutkimuksessa on koottu nykyistä huomattavasti laajempi aineisto.

Tässä pilottitutkimuksessa ei selvitetty kouluikäisten vanhempien tai huoltajien sosioekonomista taustaa. Kuitenkin hyvin yleisellä tasolla, Gibsonin ja Hanson-Baldaufin (2019, 557) jatkotutkimuksen tulosten mukaisesti, asiantuntijat, perhe ja ystävät sekä verkkolähteet saivat runsaasti vastauksia molempien ja erityisesti autismikirjon arkielämän projektin osalta. Gibsonin ja Hanson-Baldaufin (2019, 565) jatkotutkimuksen tulokset kuitenkin tarjosivat samansuuntaisia tuloksia siinä, että vastaajat tuloluokassa \$ 29 000–\$ 49 999 ilmoittivat suosivat tiedonlähteenään koulua. Kävi myös ilmi, että koulujen toimiessa hyvin yhdistäessään vanhemmat paikallisiin palveluihin ja koulutukselliseen tukeen (educational support), vanhemmat olivat tyytyväisiä. Mikäli koulut eivät olleet kannustavia tai tulleet vastaan informaation tarjonnassa ja jakelussa, koettiin pessimistisyyttä ja turhautumista.

Myös tämän pilottitutkimuksen tuloksissa koulu nousi koulunkäynnin arkielämän projektissa tärkeäksi koetuksi tiedonlähteeksi niin henkilöstönsä kuin myös koulun antaman ohjemateriaalin osalta. Tässä pilottitutkimuksessa joissakin annetuissa avovastauksissa saattaa olla aistittavissa pessimistisyyttä ja turhautumista silloin, kun koulujen ei ole koettu tulleet vastaan informaation tarjonnassa ja jakelussa syntyneisiin tiedontarpeisiin vastaamiseksi (ks. alaluku 5.1.2, s. 82–86). Esille nousi myös käsitys, että kouluikäisen lahjakkuutta tietyssä oppiaineessa ei myöskään välttämättä huomioida riittävän hyvin yhteistyössä (ks. alaluku 5.1.2, s. 82–86). Näiden vastausten rinnastaminen on vaikeaa kahdesta syystä. Ensiksi, tässä pilottitutkimuksessa vastaukset on annettu läheisten käsitysten valossa siitä, millaisena heidän kouluikäisensä kokevat oman tiedonhankintansa. Toiseksi, tässä pilottitutkimuksessa ei ole selvitetty ollenkaan kouluikäisten sosioekonomista taustaa sekä heidän vanhempiensa tai huoltajiensa tuloluokkaa. Vertailu tähän viimeksi mainittuun tutkimukseen helpottuisi, mikäli mahdollisissa jatkotutkimuksissa kysyttäisiin vanhemman tai huoltaja sosioeko-

nomisen taustan lisäksi myös alueellista sijaintia, kuten lääniiä. Osallistujien tunnistamiseen liittyvien ongelmien vuoksi alueellista sijaintia ei kannattaisi rajata liian tarkasti (ks. alaluku 4.6, s. 77–79).

Autismikirjon diagnoosin saaneet henkilöt ovat hyvin erilaisia, ja heidän perheilään on hyvin paljon erilaisia tarpeita. Tämän vuoksi on tärkeää ymmärtää myös heidän erilaisia demografisia taustojaan, jotta kirjastot ja niiden henkilökunta voivat palvella tätä asiakaskuntaa mahdollisimman tehokkaasti (Gibson & Hanson-Baldauf 2019, 571, Kujanpää 2019, 304). Niin ikään on saatu näyttöä siitä, että erityisopettajien ja koulukirjastonhoitajien yhteistä ammatillista pohjaa olisi mahdollista hyödyntää paremmin heidän välisessä tiedon jakamisessaan ja vuorovaikutuksessaan (Perrault 2010, 10). Al-Daihanin ja Al-Ateeqin (2015, 137) tutkimuksessa vanhemmat näkivät tohtorit, lääkärit ja kirjat parhaiksi tiedonlähteikseen, minkä lisäksi kirjasto- sekä terveydenhuollon palveluiden toimijoiden toivottiin omaksuvan myös sosiaalisen median palveluja tiedon jakamiensa. Kyseisen tutkimuksen tulokset nostivat esille myös sen, että koulutuksen ja sosiaalisten palveluiden toimijoiden tulisi omaksua käyttöönsä verkkolähteitä, jotta vanhemmat eivät niiden puuttumisen vuoksi olisi oletettavasti omillaan etsiessään tietoa. (Emt., 137.) Näihin tuloksiin kytkeytyviä huomioita esitettiin myös tämän pilottitutkimuksen aineistossa kerätyissä avovastauksissa, joissa esille nostettiin esimerkiksi käsitys heikosta autismitietoisuudesta viranomaisten keskuudessa sekä tietojen löytämisen vaikeus ja sen suuri määrä (ks. alaluku 5.3.11, s. 115–116). Tämän pilottitutkimuksen tulokset antavat suuntaa sille, että läheiset kokevat tarvetta autismitietoisuuden lisäämiselle myös Suomessa.

Tässä pilottitutkimuksessa painettujen tiedonlähteiden käytössä nousi edellä mainitun koulun antaman ohjemateriaalin lisäksi esille ainoastaan kirjoja, mutta vain autismikirjon arkielämän projektissa. Näitä ovat kaunokirjallisuus/romaanit, tietokirjallisuus ja tutkimuskirjallisuus. Painettujen lähteidenkin käytössä autismikirjo näyttää olevan tietointensiivisempi arkielämän projekti kuin koulunkäynti, kuten taulukosta 8 (ks. alaluku 5.5.2, s. 125–127) voidaan havaita. Tältä osin tä-

män pilottitutkimuksen tuloksissa on havaittavissa vastaavuutta Al-Daihanin ja Al-Ateeqin (2015, 137) tutkimuksen tuloksiin. Kaunokirjallisuus saattaa olla tässä yhteydessä merkityksellistä, koska se voi tarjota aihepiiriin liittyviä erilaisia subjektiivisia kokemuksia (vrt. Perttula 1995, 25, Tökkäri 2018, Latomaa 2008). Tieto- ja tutkimuskirjallisuus taas tarjoavat oletettavasti usein ajantasaista tai tiivistettyä tietoa selkeässä muodossa (ks. Pihko, Haataja & Rantala 2014, Timonen & Hämäläinen 2019, Timonen, Castrén & Ärölä-Dithapo 2019).

Tämän pilottitutkimuksen tulokset antavat viitettä siitä, että tiedon jakaminen tablet-tietokoneilla ei ole kummassakaan arkielämän projektissa kovin usein toistuvaa. Tiedon jakaminen kirjallisesti älypuhelimella tai matkapuhelimella sekä jossain määrin myös sähköpostitse osoittautuivat tämän pilottitutkimuksen kohderyhmässä suositummiksi tiedon jakamisen tavoiksi. (Ks. alaluvut 5.2, s. 98–102 ja 5.4, s. 116–119.) Hendersonin (2013, 69) pilottitutkimuksen tulokset olivat ei-fyysisen rajoittuneisuuden diagnoosin saaneiden osalta samansuuntaisia ja vaikka iPadit koettiin kevyiksi ja pieniksi, näitä kokemuksia kompensoivat myös kokemukset niiden kömpelyydestä. Kyseistä tutkimusta rajoittivat kuitenkin lyhyt laitteiden kokeilun ajanjakso, pieni osanottajamäärä sekä se, että vertailussa olivat mukana vain kannettavat tietokoneet ja iPadit (Henderson 2013, 61, 75).

Tässäkin pilottitutkimuksessa oli omat rajoitteensa. Kyselyssä ei kysytty esimerkiksi sitä, millaisia laitteita kouluikäiset suosivat suorittaessaan erilaisia tiedonhankintaan kytkeytyviä tehtäviä. Aineiston pohjalta ei ole mahdollista selvittää, onko esimerkiksi sähköpostia luettu useimmin pöytätietokoneella, kannettavalla tietokoneella, tablet-tietokoneella, matkapuhelimella, älypuhelimella vai jollakin muulla digitaalisella laitteella, kuten kämmentietokoneella, pelikonsolilla tai älytelevisiolla. Tämä tarjoaa yhden mahdollisen jatkotutkimuksen aiheen, mikä voisi mahdollistaa kattavamman vertailun tekemisen myös Hendersonin (2013) pilottitutkimuksen tulosten kanssa.

Tämän pilottitutkimuksen tuloksista ilmenee, että tietoa oppimiseen ja kuntou-

tukseen kytkeytyvästä vuorovaikutuksesta tarvitaan paljon. Läheiset kertovat, että sitä koetaan haasteelliseksi hankkia, mutta siitä koetaan myös saatavan apua. (Ks. alaluvut 5.1.2, s. 82–86 ja 5.3.2, s. 105–106.) Tämä tulos on osittain samansuuntainen yhden aikaisemmin tehdyn tutkimuksen kanssa. Parish-Morrisin, ym. (2019, 8) tutkimuksen johtopäätöksenä todettiin, että autismikirjon diagnoosin saaneiden tapa katsoa maailmaa saattaa aiheuttaa ongelmia oppimisessa toisia tarkkailemalla, koska autismikirjon diagnoosin saaneet henkilöt kiinnittävät tyypillisesti kehittyneitä vähemmän visuaalista huomiota kasvoihin. Koska autismikirjon häiriöitä yhdistävät vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, joka on tilanteessa molempien läsnä olevien osapuolten välistä keskinäistoimintaa (Kansanen 2004, 38–39, Vanhala 2014, 84), ei ole yllättävää, että tämä aihe nousee esille eri puolilla maailmaa tehdyissä tutkimuksissa.

Kirjallisuuskatsausta tehdessäni, tutustuin Seyaman, Morrisin ja Stilwellin (2014, 5–6) tutkimuksen viitekehyksenä toimineeseen Wilsonin (1999, 251) mallin (kuvio 1 [ks. alaluku 3.1, s. 28–29]) pohjalta tehtyyn malliin. Mallissa epäonnistumisen ja onnistumisen väliin on lisätty rajoittuneisuuden yksikkö (informaation uudelleenpaketointi) (Disability Unit [repackaging information]) heijastelamaan näkövammaisten tiedonkäytössään käyttämiä reittejä (Seyama, ym. 2014, 5–6). Tämän pilottitutkimuksen aineiston avovastauksista nousi esille kokemuksia siitä, että oppilaan edellytyksiä ei aina tunnisteta (ks. alaluku 5.1.9, s. 93–95). Sisällön ymmärtäminen saattaa tuottaa haasteita diagnoosin saaneille kouluikäisille, ja olennaisten asioiden löytämiseksi voidaan antaa tukea esimerkiksi tehtävämateriaalia jäsentämällä ja pilkkomalla (vrt. Gillberg 1999, 27–28, Aro, ym. 2012, 311, Vanhala 2014, 85). Lisäksi tässä pilottitutkimuksessa nousi esille tekijöitä, joissa viitataan toisilta saatavan tuen vähyyteen ja saatavissa olevan tiedon runsauteen hankittaessa autismikirjon perusasioihin ja erityispiirteisiin liittyvää tietoa (ks. alaluku 5.3.4, s. 107–108). Mahdollisen jatkotutkimuksen kannalta olisi mielenkiintoista selvittää, olisiko tällaisen informaation uudelleenpaketoinnin (vrt. Wilson 1999, 251, Seyama, ym. 2014, 6) sisällyttäminen tarkoituksenmukaista myös Savolaisen (2008) mallin (kuvio 2 [ks. alaluku 3.2, s. 33]) kontekstuaalisiin tekijöihin tutkittaessa erityistä tukea tarvitsevien henkilöi-

den informaatiokäytäntöjä.

Tämä pilottitutkimus avasi myös toisenlaisenkin ajatuksen liittyen Savolaisen (2008) malliin. Kuka tämän pilottitutkimuksen kontekstissa on toimija, kun tutkitaan kouluikäistä tiedonkäyttäjää tilanteessa, jossa erityinen tuki on välttämättömyyden ja tiedonhankintaa ja käyttöä tutkitaan läheisten käsitysten valossa? Kaikkia autismikirjon häiriöitä yhdistävät vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä vastavuoroisessa kommunikoinnissa, mitä voidaan tukea kuntoutuksessa käyttäen esimerkiksi kuvakansioita ja -taulua (Vanhala 2014, 84, 87). Tämä viittaa kuntoutusta antavan ammattilaisen aktiiviseen toimijuuteen. Tämä on tärkeää myös esimerkiksi opettajan ja erityisopettajan välisessä yhteistyössä pyritessä oppimisen kokonaisvaltaiseen ja rajoitteettomaan tukemiseen niin fyysisessä kuin henkisessäkin ympäristössä (Pirttimaa Takala 2016, 191–192). Vanhemman tai huoltajan aktiivisuus korostui myös tämän pilottitutkimuksen avovastauksissa (ks. alaluvut 5.1.8, s. 91–92 ja 5.1.12, s. 97–98). ”Sanomisia” on mahdollista siis tarkastella myös vuorovaikutuksen käsitteen (ks. alaluvut 3.3.2, s. 42–44 ja 3.4.2, s. 54–55) kautta. Myös kansainvälisessä tutkimuksessa on selvitetty autismikirjon diagnoosin saaneiden henkilöiden vuorovaikutuksen haasteita (Young, ym. 2016, 70, Parish-Morris, ym. 2019, 8). Näiden näkökulmien pohjalta on mahdollista esittää jatkotutkimusehdotus liittyen Savolaisen informaatiokäytäntöjen mallin kehittämiseen, kun kyseessä on erilaisia toimijoita.

## **6.2 Pilottitutkimuksen luotettavuus**

Koska kyselyyn vastanneita oli hyvin vähän, ei aineiston tilastollista analyysiä ollut mahdollista suorittaa. Tulokset eivät näin ollen ole laajemmin yleistettävissä. Koska aineisto koottiin määrällisesti, päädyin viittaamaan annettujen vastausten määrään, vaikka sisällönanalyysi olikin laadullinen. Tämä tuotti ongelmia pilottitutkimuksen tulosten esittämisessä. Tämän vuoksi teen jatkotutkimusehdotuksen, jossa tutkittaisiin pysyvätkö läheisten käsitykset samanlaisina suhteessa toisiinsa myös määrällisesti, mikäli tutkimus toteutettaisiin uudelleen ja saataisiin suurempi aineisto tilastollisesti analysoitavaksi.

Tämä pilottitutkimus tehtiin, kun autismikirjon oireyhtymän diagnosointi oli siirtymävaiheessa ICD-10-tautiluokituksesta ICD-11-tautiluokitukseen. Rettin oireyhtymä tulee siirtymään ICD-11-luokituksessa muiden kehitykseen vaikuttavien oireyhtymien joukkoon (Raaska & Vanhala 2020). Tässä pilottitutkimuksessa ei kysytty erikseen, mikä laaja-alainen kehityshäiriö kouluikäisellä on diagnosoitu. On kuitenkin mahdollista, että kyselyyn vastanneiden joukossa on ollut Rettin oireyhtymän diagnoosin saaneiden kouluikäisten läheisiä. Tämäkin voi omalta osaltaan heikentää pilottitutkimuksen tulosten yleistettävyyttä sen julkaisuajan kohtana ja siitä eteenpäin. Mahdollista jatkotutkimusta ajatellen myös tarkemman diagnoosin määrittävän lisäkysymyksen sisällyttämistä kyselyrunkoon olisi mahdollista pohtia.

Taustatietojen kohdalla ikää kysyttäessä viisi kyselyyn vastannutta oli ilmoittanut iäkseen alle 20 vuotta. Nämä viisi henkilöä olivat antaneet kysymyksen ”20. Mikä seuraavista kuvaa suhdettasi kouluikäiseen?” vastaukseksi ”Vanhempi”. Nämä kahteen taustatietojä koskevaan kysymykseen annetut vastaukset paljastivat yhden mahdollisen tulosten luotettavuutta heikentävän tekijän itse kyselyn toteutuksessa. Tämä viittaa siihen, että vastanneiden joukossa on ollut henkilöitä, jotka eivät ole lukeneet saatekirjettä tarkasti ennen vastaamistaan kyselyyn tai saatekirje on ollut vastaajille vaikeaselkoinen.

Tästä näkökulmasta katsottuna olisi ollut järkevämpää kysyä suhdetta kouluikäiseen jo heti suostumuksen esittämisen jälkeen ja räätälöidä kolme erillistä kyselyä itse kullekin kohderyhmälle. Tämä olisi luonnollisestikin vaatinut huomattavan määrän lisätyötä, minkä vuoksi en tarttunut tähän toimeen. Lähtökohtaisesti ajattelin, että vastaajat lukevat saatekirjeen ja vastaavat kyselyyn asettuen kouluikäisensä asemaan ellei jotakin kysymyksistä ole nimenomaan kohdistettu kouluikäisen läheiselle. Kysymys vastaajan iästä oli kuitenkin kohdistettu vain niille vastaajille, jotka olivat ilmoittaneet olevansa kouluikäisen läheisiä. Kysymys luokka-asteesta oli osoitettu kaikille vastaajille ja sitä käytettiin myös kouluikäisen iän määrittävänä kysymyksenä. Tämäkin on saattanut olla vaikeasti ymmärrettävä asia.



Edelliseen liittyen, mainitsin jo aikaisemmin, että kouluikäisten ja heidän läheistensä tiedonhankintaa ei voi täysin rinnastaa toisiinsa (ks. alaluvut 6.1– 6.2, s. 137–146). Tässä yhteydessä on tärkeää tuoda esille myös laadullinen näkökulma. Alasuutarin (2011, 249–250) mukaan laadullisen tutkimuksen kohdalla on syytä puhua yleistämisen sijaan suhteuttamisesta. Muihin tutkimuksiin viittamalla on mahdollista päätellä, missä suhteissa esimerkiksi jokin elämänmuoto on rinnastettavissa muihin väestöryhmiin. Zellerin (1997, 829) mukaan on suositeltavaa soveltaa laadullista ja määrällistä lähestymistapaa yhdistelevää interaktiivista strategiaa. Päätelmä on oikea silloin, kun erilaisia menetelmällisiä toimenpiteitä hyödyntämällä saadut viestit eivät ole keskenään ristiriidassa.

Tämän pilottitutkimuksen kohdalla rinnastamisen ongelma liittyy edellä mainitsemani seikan lisäksi myös viittaamiini aikaisempiin tutkimuksiin, joissa käsitelään pääasiassa juuri läheisten näkökulmaa suhteessa erityisen tuen tarpeisiin kytkeytyviin tiedontarpeisiin (vrt. Perrault 2010, Al-Daihan & Al-Ateeqi 2015, Grant, ym. 2016, Martinović & Stričević 2016, Gibson, ym. 2017, Gibson & Hanson-Baldauf 2019, Schelly, ym. 2019). Hendersonin, ym. (2013) pilottitutkimus sekä Lun, ym. (2019) ja Parish-Morrisin (2019) tutkimukset keskittyivät jo selvemmin itse kohderyhmiin, joskin kaikissa näissä tutkimuksissa lähtökohta oli tähän pilottitutkimukseen nähden kuitenkin hyvin erilainen. Yleisellä tasolla tämä antaa viitettä siihen suuntaan, että itse kohderyhmään, erityistä tukea tarvitseviin kouluikäisiin, keskittyvää tutkimusta olisi hyödyllistä tehdä enemmän. Mikäli nyt tehtäisiin tätä pilottitutkimusta vastaavia tutkimuksia, niin myös näidenkin tutkimusten rinnastaminen aikaisempaan tutkimukseen olisi tämän vuoksi haasteellista. Koska oletettavasti kaikki kyselyyn vastanneet läheiset eivät lukee saatekirjettä tarkasti, ja koska tämän pilottitutkimuksen otoskoko oli hyvin pieni, niin nämä kaksi tekijää tekijällä aiheuttavat jo yhdessä maininnan arvoisen heikentävän tekijän tämän pilottitutkimuksen luotettavuudelle. Sekin siis heikentää tämän tutkimuksen luotettavuutta, että sitä ei olisi mahdollista käyttää kovin luotettavana rinnastajana muille mahdollisille toteutuksiltaan samankaltaisille tutkimuksille.

Toisaalta, mitä taas interaktiiviseen strategiaan (Zeller 1997, 829) tulee, niin määrällisen ja laadullisen tiedonkeruun yhdistäminen mahdollistivat sen, että mahdollisimman ristiriidattomia viestejä oli mahdollista paikantaa tämän pilottitutkimuksen aineistosta. Vaikka muut tutkimukset eivät tarjonneet tälle pilottitutkimukselle täysin sopivia rinnastuksellisia lähtökohtia, niin näiden ristiriidattomien viestien paikantaminen oli kuitenkin mahdollista myös suhteuttamalla tässä pilottitutkimuksessa saatuja keskeisiä tuloksia (ks. luku 5) tämän pilottitutkimuksen teoriataustaa (ks. luku 3) vasten (vrt. Zeller 1997, 829). Tässä pilottitutkimuksessa saavutettiin myös odotettuja tuloksia, mikä antaa varovaista viitettä siihen suuntaan, että tämän pilottitutkimuksen tulokset voivat olla teoriaan suhteutettuina osittain luotettavia (vrt. luvut 3 ja 5).

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa vedän yhteen pilottitutkimuksen tuloksia ja tutkimusmenetelmiä koskevat johtopäätökset. Tämän jälkeen ehdotan toimenpidesuosituksia ja esitelen ajatuksia liittyen mahdolliseen jatkotutkimukseen.

### 7.1 Tuloksia koskevat johtopäätökset

Opetusmenetelmien, tai opetustavan, taitava ja tarkoituksenmukainen käyttö on opettajan perustaito (Uusikylä & Atjonen 2005, 118). Erityispedagogin työssä on tärkeää tunnistaa eritasoisia oppimisvaikeuksia ja erityisen tuen tarpeita sekä kohdentaa tuki yksilöllisesti kuhunkin tilanteeseen sopivalla tavalla (Pirttimaa & Takala 2016, 190–191). Oppimisvaikeuksien ja erityisen tuen tarpeiden tunnistaminen sekä yksilöllisen tuen tarkoituksenmukainen kohdentaminen kuuluvat myös koulunkäynninohjaajan perustaitoihin (Hiltunen, Hyytiäinen, Lindroos & Matero 2013). Koska ohjaaja ei ole erityispedagogi, niin tuen suunnittelun keskiöön nousee moniammatillinen yhteistyö (vrt. emt., 31–32, 37–47). Jotta koulunpito voidaan järjestää oppilaan kannalta parhaalla mahdollisella tavalla ja toiminta oppimista suosivalla tavalla, on siis tärkeää tuntea oppilas (Pirttimaa & Takala 2016, 191, Kansanen 2004, 34).

Kaiken kaikkiaan erityisen tuen tarpeisiin liittyviä erilaisia tiedontarpeita on havaittu olevan niin ammattilaisilla kuin muillakin diagnoosin saaneiden henkilöiden läheisillä (vrt. Perrault 2010, Al-Daihan & Al-Ateeqi 2015, Grant, ym. 2016, Martinović & Stričević 2016, Gibson, ym. 2017, Gibson & Hanson-Baldauf 2019, Schelly, ym. 2019). Sekä erityisopettajat että koulukirjastonhoitajat tarvitsevat tietoa erityisen tuen tarpeista, mukaan lukien autismikirjosta, jotta oppimisessa voitaisiin tukea kaikkia opiskelijoita (Perrault 2010, 7–9). Myös tämän pilottitutkimuksen kyselyaineiston avovastauksissa nostettiin esille puutteita muun muassa joustavuudessa, moniammatillisessa yhteistyössä, tuen tarpeiden huomioimisessa, tuen määrässä, tukitoimissa sekä yhteistyössä huoltajien/vanhempien kanssa (ks. alaluvut 5.1.2 s. 82–86, 5.1.5–5.1.6, s. 88–90, 5.1.8, s. 91–92 ja

### 5.3.7, s. 111–112).

Kun otetaan huomioon oppimisvaikeuksien ja hyvin erilaisten erityisen tuen tarpeiden laaja kirjo, autismikirjon diagnoosin moninaisuus sekä hyvin erilaiset oppimisympäristöt (ks. Gillberg 1999, 24–25, Laatikainen 2011, 29, Hiltunen, ym. 2013, 137–309, Vanhala 2014, 84–8, Takala 2016, 14–165), niin oppilaan tuntemisen merkitys korostuu. Inklusion (ks. Takala 2016, 16) myötä nykyisin myös yleisopetuksen piirissä on mahdollista työskennellä hyvin erilaisissa ryhmissä, joissa on hyvin erilaisia yksilöllisiä tarpeita omaavia oppilaita.

Kuntoutuksessa on tärkeää, että tavoitteet ovat lapselle tai nuorelle itselleen merkityksellisiä, joten hänen kuuntelemisensa on tärkeää. Koska motivaatio voi vaihdella päivittäin, on motivoinnin kannalta merkityksellistä, että myös terapeutti tuntee lapsen tai nuoren. (Autti-Rämö 2014, 211.) Tästä näkökulmasta katsottuna ei ole yllättävää, että erilaisia erityisen tuen tarpeisiin kytkeytyviä tiedontarpeita on paljon niin ammattilaisilla, huoltajilla ja vanhemmilla kuin myös oppilailla (ks. alaluvut 2.1–2.3, s. 12–25). Kuitenkin tässä yhteydessä on otettava huomioon, että tällaiseen tietoon kytkeytyvien alan ammattilaisten tiedontarpeiden tutkimusta olisi hyvä tehdä enemmän myös Suomessa, koska kansainvälisessä tutkimuksessa saatuja tuloksia ei voida suoraan yleistää koskemaan Suomea. Vaikka tehostetun ja erityisen tuen päätökset tehdään Suomessa hyvin informoidusti (Laatikaisen 2011, 29), niin tämän pilottitutkimuksen tulokset antavat viitteitä siitä, että tietoisuutta autismikirjosta on lisättävä edelleen Suomessa.

Autismikirjo osoittautui kahdesta arkielämän projektista tietointensiivisemmäksi. Tulosten mukaan koulunkäyntiin verrattuna autismikirjoon liittyvää tietoa hankitaan hyvin monenlaisista tiedonlähteistä, mikä käy ilmi taulukoista 5–10 (ks. alaluku 5.5, s. 119–133), joskin useimmat näistä tiedonlähteistä saivatkin vain yksittäisiä vastauksia. Siksi tuloksiin on näin ollen suhtauduttava myös varauksella. Mahdollisessa jatkotutkimuksessa ja saataessa mahdollisesti kokoon myös laajempi aineisto, olisi mahdollista tarkastella sitä, pysyisivätkö tulokset edel-

leen samansuuntaisina. Tämä havainto tarjoaa tukea ajatukselle, että autis-  
mikirjon projektin suurempi tietointensiivisyys olisi hyvä ottaa jatkossa huomioon  
opetuksen suunnittelussa ja tuen tarjonnassa.

Autismiliiton verkkosivusto osoittautui autismikirjon arkielämän projektin kohdal-  
la odotetusti useammin käytetyksi tiedonlähteeksi kuin koulunkäynnin kohdalla.  
Tämän pilottitutkimuksen aineistosta käy ilmi, että Autismiliiton verkkosivuston  
tarjoamien tiedonlähteiden osalta merkittävimmit tiedonlähteiksi muodostuivat  
tapahtumat ja muut ajankohtaiset asiat (autismikirjo), autismikirjon häiriön diag-  
noosit (autismikirjo) sekä materiaalit (koulunkäynti/autismikirjo). Loput kolme ka-  
tegoriaa (liiton jäsenilleen järjestämä toiminta ja tukipalvelut, liiton muu toiminta  
sekä jäsenyhdistykset) sen sijaan keräsivät huomattavasti vähemmän vastauk-  
sia kummankin arkielämän projektin osalta. (Ks. alaluku 5.5.1, s. 119-125.)

Martinovićin ja Stričevićin (2016) tutkimuksessa kävi ilmi, että lähes kaikki autis-  
mikirjon häiriön lasten vanhemmista eivät olleet tienneet mitään autismista en-  
nen lastensa alustavia autismiin liittyviä epäilyjä. Vastaajat raportoivat muun  
muassa saaneensa liian vähän tietoa siihen nähden mitä he olisivat tarvinneet  
ja tiedonhankinnan prosessi oli ollut pitkä. Gibson, ym. (2017, 2202) havaitsivat,  
että diagnoosin saaneiden lasten vanhemmille tiedon maisema on hyvin moni-  
mutkainen. Tietoon pääsyssä voi ilmetä ongelmia. Schellyn, ym. (2019, 4–5) tut-  
kimuksen datan analyysi taas indikoi, että vanhemmat olivat hyviä havaitse-  
maan kehityksellisiä viivästyksiä, mutta heikkoja yhdistämään niitä autismikir-  
jioon.

Läheiset nostavat esille sen, kuinka tietoa on haettava itsenäisesti, ja kuinka au-  
tismikirjon laajuus ja saatavissa olevan informaation runsas määrä aiheuttavat  
omat haasteensa (ks. alaluku 5.3.4, s. 107-108). Koska tässä pilottitutkimukses-  
sa keskityttiin kouluikäisten tiedontarpeisiin ja -hankintaan, ei ole mahdollista  
tehdä suoraa rinnastusta siihen, ovatko nämä tiedontarpeet ja -hankinnan haas-  
teet samankaltaisia kuin heidän huoltajillaan tai vanhemmillaan. Kun otetaan  
huomioon läheisten avovastauksissaan esille nostamat puutteet muun muassa

joustavuudessa, moniammatillisessa yhteistyössä, tuen tarpeiden huomioimisessa, tuen määrässä, tukitoimissa sekä yhteistyössä huoltajien tai vanhempien kanssa (ks. alaluvut 5.1.2 s. 82–86, 5.1.5–5.1.6, s. 88–90, 5.1.8, s. 91–92 ja 5.3.7, s. 111–112), niin Autismiliiton voisi olla mahdollista tarjota enemmän näihin haasteisiin kytkeytyvää tietoa verkkosivustonsa kautta, kenties huomioiden paemmin heidän vähemmän käytetyt resurssinsa (liiton jäsenilleen järjestämä toiminta ja tukipalvelut, liiton muu toiminta sekä jäsenyhdistykset). Joka tapauksessa liiton verkkosivusto oli jo kyselyyn vastaamisen aikana (alkuvuonna 2019) kyselyn kohderyhmän keskuudessa arvostettu tiedonlähde, varovaisesti arvioituna ainakin kyselyyn vastanneiden keskuudessa (ks. alaluku 5.5.1, s. 119–125). Tähän liittyen, voisi olla hyvä tehdä jatkotutkimusta siitä, olisiko mahdollisesti myös Suomessa hyödyllistä tarjota eri perheiden tarpeisiin räätälöityjä tietopaketteja (vrt. Al-Daihani & Al-Ateeqi 2015, 138, Grant, ym. 2016, 132).

Myös tämän pilottitutkimuksen aineistosta nousivat esille haasteet liittyen diagnoosin yksilöllisyyteen ja tähän täsmätetysti liittyvän tiedon hankintaan (ks. alaluku 5.3.4, s. 107–108). Myös Grantin, ym. (2016, 130) tutkimuksessa kävi ilmi, että saatavissa olevan tiedon määrä voidaan kokea ylivoimaiseksi. On mahdollista, että kouluikäiset ja heidän läheisensä voivat saavuttaa usein samoja tiedonlähteitä, ellei niihin pääsyä ole rajoitettu esimerkiksi ikärajoin (vrt. Facebook 2019).

## **7.2 Tutkimusmenetelmiä koskevat johtopäätökset**

Erityisesti elo- ja syyskuun 2018 kuluessa sain kyselylomakkeeseen liittyen paljon arvokasta palautetta. CogAHealth-hankkeen tutkija huomasi, että koulutehtäviin liittyvää tietoa ei löytynyt vastausvaihtoehdoista. Käsitteiden operationalisoinnissa olin tuohon mennessä huomioinut keskeiset käsitteet hyvin. Kyseinen palaute kuitenkin paljasti, että alakäsitteiden osalta operationalisoinnissa oli vielä parantamisen varaa. Autismiliiton järjestösuunnittelija toivoi kysymyksiin lisää konkretiaa ja vastausvaihtoehtoihin paremmin erotettavia termejä. Tämäkin palaute otettiin lopullista kyselyrunkoa työstettäessä huomioon niin hyvin kuin

mahdollista.

Kyselyn suunnittelun lähtökohtina olivat muun muassa esteettömyyden, kielellisen yksinkertaisuuden ja kysymysten pilkkomisen toteutuminen sekä parhaan mahdollisen tietoturvan mahdollistaminen ja vastaamisen mahdollistaminen useassa erässä (ks. alaluvut 4.5–4.6, s. 69–79). Parantamisen varaa on kuitenkin aina, myös pitäen silmällä mahdollista jatkotutkimusta.

14. maaliskuuta 2019 klo 10.43 sähköpostiviestiin aiheella ”Autismikirjo ja arjen tietokäytännöt -kysely” kirjoittamassa vastauksessaan, Autismiliiton järjestösuunnittelija kertoi, että kaksi asiaa olivat voineet vaikuttaa vastaajamäärään. Hänen mukaansa kyselyä oli kommentoitu vaikeaksi ja samaan aikaan oli ollut käynnissä useita muitakin kyselyjä.

Vaikka kysely saatiinkin lopulta tehtyä parhaalla mahdollisella tavalla edellä lisätaamani lähtökohdat huomioiden ja moniammatillista yhteistyötä hyödyntäen (ks. alaluvut 4.5–4.6, s. 69–79), olisi kyselystä ollut mahdollista tehdä vieläkin esteettömämpi ja tiiviimpi. Aikaa ei ollut käytettävissä rajattomasti, joten päädyin pilkkomaan tiedonlähteitä koskevan osion kolmeen eri osaan. Suosittelen mahdollisten jatkotutkimuksen tekijöitä pilkkomaan tämän osion vielä pienempiin osiin, mikäli se vain on ajankäytöllisesti mahdollista.

Kuten aikaisemmin tuloksia esitellessäni olin havainnut (ks. alaluku 5.5.3, s. 128–133), niin myös tiedonlähteitä koskevaan listaan (ks. alaluku 4.5, s. 69–77) olisi hyvä myös tehdä pieniä muutoksia. Henkilölähteitä kysyttäessä, avovastaus ”toimintaterapeutti”, esiintyi useita kertoja koulunkäyntiin ja autismikirjoon kytkeytyvän tiedonhankinnan tiedonlähteenä. Vastauksia saivat muun muassa myös ”avustaja”, ”koulupsykologi”, ”neuroterapeutti” ja ”opinto-ohjaaja”. (Ks. alaluku 5.5.3, s. 128–133.) Kyseiset vastausvaihtoehdot olisi hyödyllistä sisällyttää tulevia kyselyjä tehtäessä valinnaksi myös niiden vastauskaavakkeisiin.

Ajan käytön salliessa, olisi lisäksi mahdollista sijoittaa sellaiset kysymykset, ku-

ten ”A2. a) Mitä koulunkäyntiin liittyvää tietoa koet haasteelliseksi hankkia?” ja avovastauskysymys ”A2. b) Mitä haasteita olet kokenut hankkiessasi tietoa koulunkäynnistä?” eri sivuille. Sijoitin ne samalle sivulle sen vuoksi, että mahdollisuus nähdä samanaikaisesti edellinen kysymys, voi auttaa muistamista (ks. Instone 1997). Kuitenkin, mikäli tällaiseen kokonaisuuteen vastaaminen koetaan liian raskaaksi yhdellä kerralla, niin vastaajan on aina mahdollista painaa ”Tallenna ja jatka myöhemmin”-painiketta ja vastata avovastauskysymykseen seuraavalla kerralla. Sen sijaan tiedon antamisen ja saamisen tapoihin liittyvät kysymykset olisi mahdollista sijoittaa eri sivuille, koska näihin kysymyksiin vastaaminen ei edellytä edellisen kysymykseen annettujen vastausten muistamista.

Kuten oli mahdollista havaita (ks. alaluvut 5.2, s. 98–102 ja 5.4, s. 116–119), niin Skypeen ottaminen yleiseksi vastausvaihtoehdoksi kysyttäessä tiedon antamisen ja saamisen tapoja, ei ollut tämän kohderyhmän kohdalla tarkoituksenmukaista. Jatkossa olisi parempi kysyä esimerkiksi: ”Jollakin videopuhelusovelluksella, millä?” ja antaa vastaajan kertoa siitä itse. Mikäli Webropolin tulevat päivitykset sen sallivat, niin joidenkin elementtien, kuten vastausvaihtoehtojen sarakkeiden, muokkauksella olisi vielä mahdollista parantaa kyselyn esteettömyyttä ja helpottaa sen hahmotettavuutta.

Nostin aikaisemmin esille ongelman, joka liittyi kyselyn vastausten kohdentamiseen (ks. alaluku 6.2, s. 143–146). Kaikkein parasta olisi ollut laatia kolme erillistä kyselyä, jossa vastausvaihtoehdot kohdennettaisiin itse kullekin kohderyhmälle (kouluikäiset, vanhemmat tai huoltajat ja muut läheiset), jolloin mahdollinen saatekirjeen lukematta jättäminen ei tuottaisi niin helposti virheellisiä tulkin-toja siitä, ketä itse kukin kysymys koskee. Tämä olisi kuitenkin vienyt paljon aikaa, joten tyydyin antamaan selkeät ohjeet itse saatekirjeessä ja räätälöimään ainoastaan kaksi kysymystä yksinomaan heidän läheisilleen: ”Mikä seuraavista kuvaa suhdettasi kouluikäiseen?” ja ”Minkä ikäinen olet?”.Kaikkein suurimman ongelman kyselyn laatimiseen aiheutti loppujen lopuksi kyselyn toteutukseen käytettävissä ollut rajallinen aika, minkä johdosta myös tämän pilottitutkimuksen tulosten luotettavuus kärsi (ks. alaluku 6.2, s. 143–146).



Vaikka tätä aihetta olisi hyödyllistä tutkia kouluikäisten omasta näkökulmasta, niin olisi sittenkin ollut syytä kohdentaa kysely vain heidän läheisilleen. Toisaalta, kyselyä räätälöitäessä mahdollisesti kolmeksi eri kyselyksi, olisi ollut mahdollista avata myös kolmea eri näkökulmaa: kouluikäisten, heidän vanhempiansa tai huoltajiensa sekä muiden läheisten käsityksiä. Kuitenkin pro gradu -tutkielman rajauksen kannalta oli järkevintä keskittyä ainoastaan kouluikäisten informaatiokäyttäytymiseen ja -käytäntöihin. Vanhemmat ovat vastuussa kouluikäisten elämässä hyvin monesta eri asiasta. Vanhempien on myös suunnattava tiedontarpeitaan kohti kouluikäistensä erityisen tuen tarvetta / tarpeita, mistä johtuen todennäköisesti kaikki kyselyyn vastanneet olivat huoltajia eivätkä kouluikäisiä.

Vaikka kyselyssä ei ollut erikseen osiota palautteen antamiselle, niin L10 antoi siitä palautetta omatoimisesti kysyttäessä ”Jos et ole saanut tiedosta apua koulunkäyntiisi, mistä koet tämän johtuvan?”: ”(Palaute kyselystä: erittäin vaikeasti ymmärrettävät kysymykset ja mitä niillä haetaan oppilaan arjen kannalta. Vastausvaihtoehdot ovat myös usein epärelevantteja.)”

Kysely oli suunniteltu määrällistä analyysiä silmällä pitäen eikä vastausvaihtoehtoihin (ei / en koskaan, kerran vuodessa tai harvemmin, kaksi kertaa vuodessa, joka kuukausi, joka viikko ja en osaa sanoa) pohjautuvien kysymysten vastauksia ollut alun perin tarkoitettu analysoitavaksi laadullisesti. On selvää, että vastaaja ei välttämättä koe tällaisia kysymyksiä relevanteiksi, mutta määrällisen analyysin metodologinen lähtökohta on erilainen kuin laadullisessa analyysissä, ja tutkijoiden kannalta nämä vastaukset ovat tästä johtuen hyvin merkityksellisiä. Määrällisessä analyysissä lähtökohtana on, että taulukoidulla aineistolla tutkimusyksiköille annetaan arvoja muuttujilla (Alasuutari 2011, 34). Määrällinen analyysi perustuu tilastollisten säännönmukaisuuksien etsimiseen tavasta, jolla eri muuttujien arvot liittyvät toisiinsa. Määrällinen tutkimus ei tarjoa johtolankoja koskien selitettävissä olevia ilmiöitä, koska analyysi keskittyy siihen, mikä on kaikille tutkimusyksiköille yhteistä. (Emt., 37.)

Vielä luonnosvaiheessa nämäkin kysymykset olivat todella vaikeaselkoisia, ja vasta viikkoja kestäneen moniammatillisen yhteistyön tuloksena niistä pyrittiin tekemään myös vastaajien kannalta mahdollisimman ymmärrettäviä, ja yritimme siinä myös parhaamme (ks. alaluku 4.5, s. 69–77). Kuitenkin, mahdollisia jatkotutkimuksia ajatellen, kysymyspatteristolle voisi mahdollisesti toteuttaa vertaisarvioinnin myös itse kohderyhmällä mahdollisen pienimuotoisen pilottitutkimuksen yhteydessä (ks. Metsämuuronen 2006, 54, Wolf 1997, 426).

Tavoitteenani olikin tehdä myös haastatteluja, ja menetelmätriangulaation avulla paljastaa enemmän empiiristä todellisuutta koskevia näkökulmia (ks. Patton 2002, 555–556). Haastattelemalla olisi ollut mahdollista esittää vastaajille hyvinkin konkreettisilta tuntuvia kysymyksiä, mutta mahdollisesti myös nostaa esille monia uusia näkökulmia. Niihin olisi voinut lukeutua esimerkiksi alueellisia, sosioekonomisia, ja tiedonhankinnan välineitä koskevia näkökulmia, joita pelkällä kyselyllä ei saatu esille, ei varsinkaan näin pienellä otoskoolla. Kiinnostavaa olisi ollut myös selvittää, miten painetut tiedonlähteet kohderyhmässä ymmärrettään: lukevatko kaikki kohderyhmään kuuluvat henkilöt esimerkiksi sanomalehtiä ja tutkimuskirjallisuutta painetuista ja fyysisistä lehdistä ja niteistä, vai verkossa? Suosittelen haastattelujen tekemistä mahdollisen jatkotutkimuksen yhteydessä.

Teoriaohjaava sisällönanalyysi olisi ollut helpompi toteuttaa analysoimalla ensin koulunkäyntiin arkielämän projektina liittyvät tulokset, ja tämän jälkeen tehdä autismikirjoa arkielämän projektina koskeva vertailu suoraan edelliseen. Aineistoa oli kuitenkin käytössä niin niukasti, että lukijan on oletettavasti helpompaa tarkastella näitä kahta analyysin eri vaihetta erikseen.

### **7.3 Toimenpidesuositukset ja jatkotutkimus**

Olen esittänyt jo useita jatkotutkimusehdotuksia (ks. alaluvut 6.1–6.2, s. 137–146 ja 7.2, s. 150–154). Tässä alaluvussa esitän vielä muutaman jatkotutkimusehdotuksen, jotka liittyvät muihin havaintoihini koskien tässä pilotti-

tutkimuksessa sovellettuja menetelmiä.

Eräs kyselyn varhaisimmissa versioissa taustatietoja kartoittava kysymys liittyi kouluikäisen sosioekonomiseen taustaan. Osoitin siinä kouluikäisten läheisille seuraavan kysymyksen: ”Mikä seuraavista vaihtoehtoista kuvaa parhaiten työllännettasi?”, johon oli annettu vastausvaihtoehtoiksi ”Yrittäjä”, ”Ylempi toimihenkilö / johtava asema”, ”Alempi toimihenkilö”, ”Työntekijä”, ”Opiskelija”, ”Omaa kotitaloutta hoitava”, ”Eläkeläinen”, ”Työtön” ja ”Muu, mikä?” Tämä kysymys jätettiin pois kyselystä, koska se olisi saattanut olla mahdollisesti kouluikäisen vastattavaksi liian vaikea. Olisi ollut mielenkiintoista selvittää, millaisia eroja kouluikäisten arjen tietokäytännöissä ilmenee erilaisia sosioekonomisia taustoja vasten tarkasteltuna. Tämän aiheen tarkastelu voisi olla mahdollista liittää mahdolliseen jatkotutkimukseen, jossa selvitettäisiin, onko tämän pilottitutkimuksen kohderyhmällä omaa ”pientä maailmaansa” tai muihin ”pieniin maailmoihin” kuuluvia henkilöitä (ks. Chatman 1991, 447, Haasio 2015, 274, alaluku 6.2, s. 143–146).

Myös kyselyn teoriataustaa olisi mahdollista vielä täydentää. Eräs läheisen antama avovastaus koski sitä, kuinka opiskelumahdollisuuksien valintaan saattaa vaikuttaa myös koulun mahdollisesti tarjoama mahdollisuus opiskella pienryhmässä, mikä saattaa olla diagnoosin saaneen kannalta helpompaa (ks. alaluku 5.1.12, s. 99–100). Tämä teoreettinen puute ei näkynyt vastaajille millään tavalla, mutta oli hyödyllistä, että se otettiin esille avovastauksissa.

Tässä pilottitutkimuksessa erityistä tukea tarvitsevan kouluikäisen arkielämän projekteista ei lopulta nostettu pilottitutkimuksen keskiöön vapaa-aikaa. Tämä olisi nähty pilottitutkimuksessa erityisenä ja jatkuvana projektina (vrt. Savolainen 2008, 54). Näin toimittiin kahdesta syystä: Kyselystä olisi tullut vastattavaksi aikavan liian pitkä ja toisaalta aineiston koosta olisi tullut selkeästi suurempi. Siksi ehdotan, että vapaa-ajasta erityistä tukea tarvitsevan kouluikäisen arkielämän projektina tehtäisiin erillinen tutkimus.

Otin esille kyselyn luotettavuutta käsitellessäni huomion, jonka vuoksi kysely olisi ollut hyvä räätälöidä erikseen itse kullekin kohderyhmälle (kouluikäiset, vanhemmat tai huoltajat ja muut läheiset) (ks. alaluku 6.2, s. 146–149). Tätä näkökulmaa puoltaa myös tulosten pohjalta tekemäni havainto läheisten käsityksistä kouluikäistensä sosiaalisen median käytöstä (ks. alaluku 5.5.1, s. 119–125), mikä on taustatietoja koskevien kysymysten vastauksiin ja sosiaalisen median käytön asetettuihin mahdollisiin ikärajoin (ks. Facebook 2019) suhteutettuna odotettua runsaampaa. Aina on olemassa kuitenkin pieni mahdollisuus, että kouluikäiset käyttävät sosiaalista mediaa ikärajoista huolimatta tavalla tai toisella, tai sitten he pyytävät huoltajiaan tai vanhempiaan hankkimaan tarvitsemaansa tietoa sosiaalisesta mediasta ja mahdollisesti myös osallistuvat tähän itse (vrt. alaluku 5.5.1, s. 119–125). Tiedonlähteitä koskevat kysymykset ovat olleet mahdollisesti liian yksityiskohtaisesti asetettuja. Tuloksia on todella vaikea hahmottaa. Yhtenä ratkaisuna tähän ongelmaan voisi olla se, että sosiaalisen median käyttöä tiedonlähteinä kysyttäisiin mahdollisissa jatkotutkimuksissa ainoastaan 8. luokkalaisilta ja sitä vanhemmilta kouluikäisiltä sekä heidän läheisiltään.

Molempiin arkielämän projektiin liittyvässä tiedonhankinnassa käytettyjä tiedonlähteitä kysyttäessä sosiaalisen median palveluista eniten vastauksia keräsivät Facebook ja WhatsApp, ja autismikirjon kohdalla yli puolet läheisistä ilmoittivat myös ei-reaaliaikaisista keskusteluryhmistä käytettävän (jotakin) keskustelufoorumia. Nämä kaksi edellä mainittua sosiaalisen median palvelua mainittiin myös useissa tiedon jakamisen tapoihin kytkeytyvissä avovastauksissa. (Ks. alaluvut 5.2, s. 98–102 ja 5.4, s. 116–119.) Jatkotutkimuksen kannalta olisi mielenkiintoista selvittää, kuinka paljon autismikirjon diagnoosin saaneet, tai laajemmin, erityistä tukea tarvitsevat, kouluikäiset hyödyntävät tiedonhankinnassaan sosiaalisen median palveluja, tai Internetin tarjoamia tiedonlähteitä yleensä.

## LÄHTEET

Al-Daihani, S. M. & Al-Ateeqi, H. I. (2015). Parents of children with disabilities in Kuwait: a study of their information seeking behaviour. *Health Information & Libraries Journal* 32(2), 131–142. DOI: 10.1111/hir.12102

Alasuutari, P. (2011). *Laadullinen tutkimus 2.0* (4. uud. p.). Tampere: Vastapaino.

Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.

Apple Incorporated (2021). App Store -esikatselu – My Own Interactions. <https://apps.apple.com/fi/app/my-own-interactions/id1069032256?l=fi> (käytetty 17.5.2021).

Aro, M., Aro, T., Koponen, T. & Viholainen, H. (2012). Oppimisvaikeudet. Teoksessa: M. Jahnukainen (toim.), *Lasten erityishuolto- ja opetus Suomessa* (s. 299–331). Tampere: Vastapaino.

Autismi- ja Aspergerliitto (2017). Tervetuloa Autismi- ja Aspergerliiton sivuille!. <https://www.autismiliitto.fi/> (käytetty 18.11.2017).

Autismiliitto (2021). Etusivu - Autismiliitto. <https://www.autismiliitto.fi/> (käytetty 27.5.2021).

Autti-Rämö, I. (2014). Kuntoutus. Teoksessa: H. Pihko, L. Haataja & H. Rantala (toim.), *Lastenneurologia* (s. 210–219). Helsinki: Duodecim.

Berkman, L. F. & Kawachi, I. (2000). *Social Epidemiology*. New York: Oxford University Press.

<http://search.ebscohost.com.pc124152.oulu.fi:8080/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=364438&site=ehost-live> (käytetty 23.5.2021).

Case, D. O. (2012). *Looking for information: A survey of research on information seeking, needs, and behavior* (3rd ed.). Bingley: Emerald.

Chatman E. A. (1991). Life in a small world: applicability of gratification theory to information-seeking behavior. *Journal of the American Society for Information Science* 42(6), 438–449. DOI: 10.1002/(SICI)1097-4571(199107)42:6<438::AID-ASI6>3.0.CO;2-B

Choo, C. W. (2002). *Information management for the intelligent organization. The art of environmental scanning* (3rd ed.). Medford: American Society for Information Science and Technology.

Choo, C. W. (2006). *The knowing organization: How organizations use information to construct meaning, create knowledge, and make decisions*. New York, NY: Oxford University Press.

Cleveland, H. (1983). Information as a resource. *McKinsey Quarterly* 2, 37–41. <http://search.ebscohost.com.pc124152.oulu.fi:8080/login.aspx?direct=true&db=bsu&AN=6756541&site=ehost-live> (käytetty 15.11.2019).

Denzin, N. K. (1997). Triangulation in educational research. Teoksessa: J. P. Keeves (toim.), *Educational research, methodology, and measurement: An international handbook* (2nd ed., s. 318–322). Oxford: Pergamon.

Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2018). Introduction: The discipline and practice of qualitative research. Teoksessa: N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (toim.), *The Sage handbook of qualitative research* (5th ed., s. 1–35). Thousand Oaks: Sage.

Emanuelsson, I. (2001). Integraatio ja segregatio. Teoksessa: P. Murto, A. Naukkarinen & T. Saloviita (toim.), Inklusion haaste koululle: Oikeus yhdessä oppimiseen (s. 125–138). Jyväskylä: PS-kustannus.

Facebook (2019). Käyttöehdot. <https://fi-fi.facebook.com/legal/terms> (käytetty 19.11.2019).

Fletcher, J. M., Lyon, G. R., Fuchs, L. S. & Barnes, M. A. (2009). Oppimisvaikeudet: Tunnistamisesta interventioon (H. Seppänen, suom.). [Kuopio]: UNipress. (2007). (Alkuperäisteos 2007).

Frické, M. (2009). The knowledge pyramid: a critique of the DIKW hierarchy. *Journal of Information Science* 35(2), 131–142. DOI: 10.1177/0165551508094050

Gibson, A. N., Kaplan, S. & Vardell, E. (2017). A survey of information source preferences of parents of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 47(7), 2189–2204. DOI: 10.1007/s10803-017-3127-z

Gibson, A. N. & Hanson-Baldauf, D. (2019). Beyond sensory story time: An intersectional analysis of information seeking among parents of autistic individuals. *Library Trends* 67(3), 550–575. DOI: 10.1353/lib.2019.0002

Gillberg, C. (1999). *Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla* (2. uus. p.). Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Grant, N., Rodger, S. & Hoffmann, T. (2016). Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders. *Child: Care, Health & Development* 42(1), 125–134. DOI: 10.1111/cch.12296

Green, L. W. & Kreuter, M. W. (2005). Health program planning: An educational and ecological approach (4th ed.). Boston: McGraw-Hill Higher Education.

Grönfors, M. (1985). Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät (2. p.). Porvoo: WSOY.

Haasio, A. & Savolainen, R. (2004). Tiedonhankintatutkimuksen perusteet. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu Oy.

Haasio, A. (2015). Toiseus, tiedontarpeet ja tiedon jakaminen tietoverkon ”pienessä maailmassa”: Tutkimus sosiaalisesti vetäytyneiden henkilöiden informaatiokäyttäytymisestä. Acta Universitatis Tamperensis 2082. Väitöskirja. Tampere: Tampere University Press. DOI: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-44-9878-7>

Hautamäki, J. & Hilasvuori, T. (2015). Perusopetuslain erityisopetusta koskevat vuoden 2010 muutokset viimeisimpänä vaiheena peruskoulun kehitystä. Teoksessa: M. Jahnukainen, E. Kontu, H. Thuneberg & M-P. Vainikainen (toim.), Erityisopetuksesta oppimisen ja koulunkäynnin tukeen (s. 15–24). Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Heikkilä, T. (2014). Tilastollinen tutkimus (9. uud. p.). Helsinki: Edita.

Henderson, K., Gibson, C. & Gibb, F. (2013). The impact of tablet computers on students with disabilities in a Higher Education setting. Technology & Disability 25(2), 61–76. DOI: 10.3233/TAD-130365

Hiltunen, V., Hyytiäinen, M., Lindroos, S. & Matero, M. (2013). Koulunkäynninohjaajan käsikirja (3. uud. p.). Helsinki: Sanoma Pro.

Hägg, J. & Okkonen, E. (2012). Erityisen tuen tarpeessa olevan oppilaan sosiaalinen integroituminen yleisopetuksen luokkaan. Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma. Oulu: Oulun yliopisto.



Hämäläinen, P. & Haapala, M. (2019). Sosiaalinen kommunikaatio – taitojen kartuttaminen ja kuntoutus. Teoksessa: T. Timonen & P. Hämäläinen (toim.), Autismikirjon kuntoutusmenetelmät (s. 181–244). Jyväskylä: PS-kustannus.

Instone, K. (1997). Site usability heuristics for the web. <http://instone.org/heuristics> (käytetty 18.4.2018).

Jahnukainen, M., Pösö, T., Kivirauma, J. & Heinonen, H. (2012). Erityisopetuksen ja lastensuojelun kehitys ja nykytila. Teoksessa: Lastensuojelun Keskusliitto & M. Jahnukainen (toim.), Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa ([13., täysin uud. p.], s. 15–54). Tampere: Vastapaino.

Jussila, J. (2015). Lähitulevaisuudessa vapautuvien vankien informaatiokäytännöt. Informaatiotutkimuksen pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. DOI: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201510262381>

Kansanen, P. (2004). Opetuksen käsitemaailma. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kerola, K. (2001). 5.1 Yhteistyö autistisen oppilaan opetuksen struktu-roinnissa. Teoksessa: K. Kerola (toim.), Struktuuria opetukseen: Selkeys ja rakenteet oppimisen edistäjänä (s. 45–47). Porvoo: PS-kustannus.

Kotimaisten kielten keskus ja Kielikone Oy (2017). Haettiin "kouluikä" Kielitoimiston sanakirjasta. <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?motportal=80> (käytetty 18.12.2017).

Kujanpää, S. (2019). Tukikeskustelut osana autismikirjon henkilöiden kuntoutusta. Teoksessa: T. Timonen & P. Hämäläinen (toim.), Autismikirjon kuntoutusmenetelmät (s. 299–322). Jyväskylä: PS-kustannus.

Kuula, A. (2011). Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys (2. uud. p.). Tampere: Vastapaino.

Kuutti, W. (2003). Käytettävyys, suunnittelu ja arviointi. Helsinki: Talentum.

Kylmä, J. & Juvakka, T. (2007). Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Laatikainen, P. (2011). Laaja-alainen erityisopetus alaluokilla. Jyväskylä: PS-kustannus.

Laki perusopetuslain muuttamisesta 642/2010. Finlex.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20100642>

Latomaa, T. (2008). Ymmärtävä psykologia: Psykologia rekonstruktivisena tieteenä. Teoksessa: J. Perttula & T. Latomaa (toim.), Kokemuksen tutkimus: Merkitys, tulkinta, ymmärtäminen (3. p., s. 17–88). Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Leijonaemot (2019). Jäsenyys. <https://leijonaemot.fi/liity-jaseneksi/> (käytetty 19.11.2019).

Leppämäki, S. & Niemelä, A. (2014). Minne Aspergerin oireyhtymä katosi?. Duodecim 130(9), 865–866.

Lietsala, K. & Sirkkunen, E. (2010). Johdatusta sosiaaliseen mediaan. Teoksessa: S. Serola (toim.), Ote informaatiosta: Johdatus informaatiotutkimukseen ja interaktiiviseen mediaan (2. p., s. 264–305). Helsinki: BTJ.

Linna, S-L. (2004). Laaja-alaiset kehityshäiriöt. Teoksessa: I. Moilanen, E. Räsänen, T. Tamminen, F. Almqvist, J. Piha & K. Kumpulainen (toim.), Lasten- ja nuorisopsykiatria (3. uud. p., s. 289–298). Helsinki: Duodecim.

Lu, H., Li, Y. & Zhang, H. (2019). Autistic traits influence the strategic diversity of information sampling: Insights from two-stage decision models. *PLoS Computational Biology* 15(12), 1–29. DOI: 10.1371/journal.pcbi.1006964

Markey, P. T. (2015). Introducing an information-seeking skill in a school library to students with autism spectrum disorder: Using video modeling and least-to-most prompts. *School Library Research* 18, 1–31. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/introducing-information-seeking-skill-school/docview/1871587271/se-2?accountid=13031> (käytetty 24.5.2021).

Martinović, I. & Stričević, I. (2016). Information needs and behaviour of parents of children with autism spectrum disorders: parents' reports on their experiences and perceptions. *Information Research* 21(4). <http://www.informationr.net/ir/21-4/isic/isic1609.html> (käytetty 24.5.2021).

McKenzie, P. J. (2002). Connecting with information sources: how accounts of information seeking take discursive action. London: Faculty of Information and Media Studies. [http://publish.uwo.ca/~pmckenzi/McKenzie\\_ISIC\\_2002\\_later\\_published\\_in\\_New\\_Review.pdf](http://publish.uwo.ca/~pmckenzi/McKenzie_ISIC_2002_later_published_in_New_Review.pdf) (käytetty 22.3.2017).

McKenzie, P. J. (2003). A model of information practices in accounts of everyday-life information seeking. *Journal of Documentation* 59(1), 19–40. DOI: 10.1108/00220410310457993

Messenger (2021). Messenger-ominaisuudet. <https://www.messenger.com/features> (käytetty 5.6.2021).

Metsämuuronen, J. (2006). Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä 2 (4. p.). Helsinki: International Methelp Ky.

Mäkinen, M. (2009). Digitaalinen voimistaminen paikallisten yhteisöjen kehittämisessä. Acta Universitatis Tampereensis 819. Väitöskirja. Tampere: Tampere University Press. DOI: <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-7642-6>

Nielsen, J. (1993). Usability engineering. Boston: Academic Press.

Niiniluoto, I. (1989). Informaatio, tieto ja yhteiskunta: Filosofinen käsiteanalyysi. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Närhi, V. & Pitkänen, J. (2016). Varhaiskasvatuksessa ja koulussa toteutettavat ADHD-oireisten lasten ja nuorten tukitoimet. <https://www.kaypahoito.fi/nix00959> (käytetty 29.12.2020).

Opetushallitus (2014). Perusopetus. [http://www.oph.fi/koulutus\\_ja\\_tutkinnot/perusopetus/103/0/perusopetuksen\\_opetussuunnitelman\\_perusteet\\_2014](http://www.oph.fi/koulutus_ja_tutkinnot/perusopetus/103/0/perusopetuksen_opetussuunnitelman_perusteet_2014) (käytetty 13.11.2017).

Opetushallitus (2017). Oppivelvollisuus ja kouluopaikka. [http://www.oph.fi/koulutus\\_ja\\_tutkinnot/perusopetus/oppivelvollisuus\\_ja\\_kouluopaikka](http://www.oph.fi/koulutus_ja_tutkinnot/perusopetus/oppivelvollisuus_ja_kouluopaikka) (käytetty 18.12.2017).

Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki 30.12.2013/1287. Finlex. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2013/20131287>

Parish-Morris, J., Pallathra, A. A., Ferguson, E., Maddox, B. B., Pomykacz, A., Perez, L. S., Bateman, L., Pandey, J., Schultz, R. T., & Brodtkin, E. S. (2019). Adaptation to different communicative contexts: An eye tracking study of autistic adults. *Journal of Neurodevelopmental Disorders* 11(1), 1–10. DOI: 10.1186/s11689-019-9265-1

Patton, M. Q. (2002). Qualitative research & evaluation methods (3rd ed.). Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage.

Perrault, A. M. (2010). Reaching all learners: Understanding and leveraging points of intersection for school librarians and special education teachers. *School Library Media Research* 14, 1–13. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/reaching-all-learners-understanding-leveraging/docview/964184605/se-2?accountid=13031> (käytetty 24.5.2021).

Perttula, J. (1995). Kokemus psykologisena tutkimuskohteena: Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. Tampere: Suomen fenomenologinen instituutti.

Perusopetuslaki 21.8.1998/628. Finlex.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>

Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. (toim.) (2014). Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim.

Piironen-Malmi, U. & Strömberg, S. (2008). Välittämisen pedagogiikka. Helsinki: Tammi.

Pirttimaa, R. & Takala, M. (2016). Kuinka erityistä on hyvä erityisopetus?. Teoksessa: M. Takala (toim.), *Erityspedagogiikka ja kouluikä* (s. 184–193). Helsinki: Gaudeamus.

Raaska, H. & Vanhala, R. (2020). Miksi ja miten autismin diagnostiset kriteerit muuttuvat?. *Lääkärilehti* 75(16), 964–967. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/miksi-ja-miten-autismin-diagnostiset-kriteerit-muuttuvat/?public=7fcf41d96a001eee7da91094299e5b86> (käytetty 24.5.2021).

Rauste-von Wright, M., Wright, J. von, Soini, T. (2003). *Oppiminen ja koulutus* (9. uud. p.). Helsinki: WSOY.

Rowley, J. (2007). The wisdom hierarchy: representations of the DIKW hierarchy. *Journal of Information Science* 33(2), 163–180. DOI: 10.1177/0165551506070706

Savolainen, R. (1993). *Elämäntapa, elämänhallinta ja tiedonhankinta. Arkielämän ei-ammattillisen tiedonhankinnan viitekehyksen hahmottelua.* Tampere: Tampereen yliopisto.

Savolainen, R. (1999). Tiedontarpeet ja tiedonhankinta. Teoksessa: I. Mäkinen (toim.), *Tiedon tie: Johdatus informaatiotutkimukseen* (s. 73–109). Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu Oy.

Savolainen, R. & Kari, J. (2004). Placing the Internet in information source horizons. A study of information seeking by Internet users in the context of self-development. *Library & Information Science Research* (07408188), 26(4), 415–433. DOI: 10.1016/j.lisr.2004.04.004

Savolainen, R. (2008). *Everyday information practices: A social phenomenological perspective.* Lanham: Scarecrow Press.

Schelly, D., González, P. J. & Solís, P. J. (2019). Barriers to an information effect on diagnostic disparities of autism spectrum disorder in young children. *Health Services Research and Managerial Epidemiology* 6, 1–6. DOI: 10.1177/2333392819853058

Seyama, L. G., Morris, C. D. & Stilwell, C. (2014). Information seeking behaviour of blind and visually impaired students: A case study of the university of KwaZulu-natal, pietermaritzburg campus. *Mousaion* 32(1), 1–22.

Sinkkonen, I., Kuoppala, H., Parkkinen, J., Vastamäki, R. (2006). *Käytettävyyden psykologia* (3., uud. p.). Helsinki: Edita.

Sonnenwald, D. H. (1999). Evolving perspectives of human information behaviour: contexts, situations, social networks and information horizons. Teoksessa: T. D. Wilson & D. K. Allen (toim.), Exploring the Contexts of Information Behaviour. Proceedings of the Second International Conference on Research in Information Needs, Seeking and use in Different Contexts, 13–15 August 1998, Sheffield, UK (s. 176–190). Lontoo: Taylor Graham.

Siljander, P. (2005). Systemaattinen johdatus kasvatustieteeseen (2. p.). Helsinki: Otava.

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. Finlex.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Takala, M. (2016). Inklusio, integraatio ja segregatio. Teoksessa: M. Takala (toim.), Erityispedagogiikka ja kouluikä (s. 13–21). Helsinki: Gaudeamus.

Terhart, E. (1994). Unterricht. Teoksessa: D. Lenzen (toim.), Erziehungswissenschaft. Ein grundkurs (s. 133–158). Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2019). Mitä toimintakyky on?.  
<https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on> (käytetty 1.6.2021).

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2021). Kansallinen koodistopalvelu – Luokituksen ja luokitusversion tiedot.  
<https://koodistopalvelu.kanta.fi/codeserver/pages/classification-view-page.xhtml?classificationKey=23&versionKey=58> (käytetty 27.1.2021).

Tietosuojalaki (1050/2018). Finlex.  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2018/20181050>

Timonen, T., Castrén, M. & Ärölä-Dithapo, M. (2019). Autismikirjo: Tausta, diagnostiikka ja tutkimus. Jyväskylä: PS-kustannus.

Timonen, T. & Hämäläinen, P. (toim.) (2019). Autismikirjon kuntoutusmenetelmät. Jyväskylä: PS-kustannus.

Timonen, T. (2019). Autismin kriteerien muotoutuminen. Teoksessa: T. Timonen, M. Castrén, M. Ärölä-Dithapo, Autismikirjo: Tausta, diagnostiikka ja tutkimus (s. 19–33). Jyväskylä: PS-kustannus.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2009). Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf> (käytetty 23.5.2021).

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf) (käytetty 23.5.2021).

Tökkäri, V. (2018). Fenomenologisen, hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa: J. Toikkanen & I. A. Virtanen (toim.), Kokemuksen tutkimus VI: Kokemuksen käsite ja käyttö (s. 64–84). Rovaniemi: Lapland University Press.

Uusikylä, K. & Atjonen, P. (2005). Didaktiikan perusteet (3. uud. p.). Helsinki: WSOY.



Vanhala, R. (2014). Autismikirjon häiriöt. Teoksessa: H. Pihko, L. Haataja & H. Rantala (toim.), *Lastenneurologia* (s. 83–89). Helsinki: Duodecim.

von Wendt, L., Kokkonen, J. & Kalland, M. (2001). Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa: T. Kallanranta, P. Rissanen & I. Vilkkumaa (toim.), *Kuntoutus* (s. 387–411). Helsinki: Duodecim.

Viestintävirasto (2014). [Teema] Salasanalla on väliä. <https://www.viestintavirasto.fi/kyberturvallisuus/tietoturvanyt/2014/12/ttn201412031257.html> (käytetty 19.10.2017).

Visma (2021). Wilma. <https://www.visma.fi/wilma/> (käytetty 17.5.2021).

Voutilainen, A. & Puustjärvi, A. (2014). Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriöt. Teoksessa: H. Pihko, L. Haataja & H. Rantala (toim.), *Lastenneurologia* (s. 17–82). Helsinki: Duodecim.

Wilson, T. D. (1999). Models in information behaviour research. *Journal of Documentation* 55(3), 249–270.

Wolf, R. M. (1997). Questionnaires. Teoksessa: J. P. Keeves (toim.), *Educational research, methodology, and measurement: An international handbook* (2nd ed., s. 422–438). Oxford: Pergamon.

Young, N., Hudry, K., Trembath, D. & Vivanti, G. (2016). Children with autism show reduced information seeking when learning new tasks. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 65–73. DOI: <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.65>

Zeller, R. A. (1997). Validity. Teoksessa: J. P. Keeves (toim.), *Educational research, methodology, and measurement: An international handbook* (2nd ed., s. 822–829). Oxford: Pergamon.

Ärölä-Dithapo, M. (2019). Toimintamenetelmiä aistisääätelyhäiriöisen arjessa. Teoksessa: T. Timonen & P. Hämäläinen (toim.), Autismikirjon kuntoutusmenetelmät. Jyväskylä: PS-kustannus. s. 285–298.

## LIITE 1: Käsitteiden operationalisointi tässä pilottitutkimuksessa

Taulukko 11. Informaatiokäyttämiseen ja arjen tietokäytäntöihin liittyvien käsitteiden operationalisointi tässä pilottitutkimuksessa.

Informaatiokäyttämiseen ja arjen tietokäytäntöihin liittyvä käsite	Käsitettä operationalisoivat kysymykset Autismikirjo ja arjen tietokäytännöt -kyselyssä
Tieto (informaatio)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitä koulunkäyntiin liittyvää tietoa tarvitset ja kuinka usein?</li> <li>• Mitä koulunkäyntiin liittyvää tietoa koet haasteelliseksi hankkia?</li> <li>• Mitä haasteita olet kokenut hankkiessasi tietoa koulunkäynnistä?</li> <li>• Onko saamastasi tiedosta ollut apua koulunkäynnissä?</li> <li>• Jos et ole saanut tiedosta apua koulunkäyntiisi, mistä koet tämän johtuvan?</li> <li>• Mitä autismikirjoon liittyvää tietoa tarvitset ja kuinka usein?</li> <li>• Mitä autismikirjoon liittyvää tietoa koet haasteelliseksi hankkia?</li> <li>• Mitä haasteita olet kokenut hankkiessasi tietoa autismikirjosta?</li> <li>• Onko saamastasi tiedosta ollut apua?</li> <li>• Jos et ole saanut autismikirjoon liittyvästä tiedosta apua, mistä koet tämän johtuvan?</li> </ul>
Tiedontarve	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitä koulunkäyntiin liittyvää tietoa tarvitset ja kuinka usein?</li> <li>• Mitä autismikirjoon liittyvää tietoa tarvitset ja kuinka usein?</li> </ul>
Tiedonhankinta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitä koulunkäyntiin liittyvää tietoa koet haasteelliseksi hankkia?</li> <li>• Mitä haasteita olet kokenut hankkiessasi tietoa koulunkäynnistä?</li> <li>• Mitä autismikirjoon liittyvää tietoa koet haasteelliseksi hankkia?</li> <li>• Mitä haasteita olet kokenut hankkiessasi tietoa autismikirjosta?</li> </ul>
Tiedon antaminen (tiedon jakaminen)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Annatko koulunkäyntiin liittyvää tietoa toisille ihmisille?</li> <li>• Annatko autismikirjoon liittyvää tietoa toisille ihmisille?</li> </ul>
Tiedon saaminen (tiedon jakaminen)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saatko koulunkäyntiin liittyvää tietoa toisilta ihmisiltä?</li> <li>• Saatko autismikirjoon liittyvää tietoa toisilta ihmisiltä?</li> </ul>
Tiedonlähde	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitä alla esitetyistä tiedonlähteistä käytät / olet käyttänyt saadaksesi tarvitsemaasi tietoa?</li> </ul>

Taulukko 12. Koulunkäyntiin liittyvien käsitteiden operationalisointi tässä pilottitutkimuksessa.

Koulunkäyntiin liittyvä käsite	Käsitettä operationalisoivat kysymykset Autismikirjo ja arjen tietokäytännöt -kyselyssä
Opiskelumahdollisuudet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitä koulunkäyntiin liittyvää tietoa tarvitset ja kuinka usein?</li> <li>• Mitä koulunkäyntiin liittyvää tietoa koet haasteelliseksi hankkia?</li> <li>• Onko saamastasi tiedosta ollut apua koulunkäynnissä?</li> </ul>
Oppimisen tavoitteet	
Oppimisen vaatimukset	
Opetusmateriaalit	
Opetuksen sisältö	
Erityisopetus	
Koulutehtävät	
Koulunkäynti	
Opetusmenetelmät	
Opetus- ja oppimisympäristö	

Taulukko 13. Autismikirjoon liittyvien käsitteiden operationalisointi tässä pilottitutkimuksessa.

Autismikirjoon liittyvä käsite	Käsitettä operationalisoivat kysymykset Autismikirjo ja arjen tietokäytännöt -kyselyssä
Kuntoutusmahdollisuudet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitä autismikirjoon liittyvää tietoa tarvitset ja kuinka usein?</li> <li>• Mitä autismikirjoon liittyvää tietoa koet haasteelliseksi hankkia?</li> <li>• Onko saamastasi tiedosta ollut apua?</li> </ul>
Kuntoutuksen tavoitteet	
Kuntoutuksen vaatimukset	
Autismikirjo	
Kuntoutus	
Terveiden ylläpito	
Kuntoutuksen toteutus	
Kuntoutusympäristö	

Taulukko 14. Molempiin arkielämän projekteihin liittyvien käsitteiden operationalisointi tässä pilottitutkimuksessa.

<b>Molempiin arkielämän projekteihin liittyvä käsite</b>	<b>Käsitettä operationalisoivat kysymykset Autismikirjo ja arjen tietokäytännöt -kyselyssä</b>
Kokemus	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitä koulunkäyntiin liittyvää tietoa tarvitset ja kuinka usein?</li> </ul>
Tukitoimi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitä koulunkäyntiin liittyvää tietoa koet haasteelliseksi hankkia?</li> </ul>
Toimintakyky	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Onko saamastasi tiedosta ollut apua koulunkäynnissä?</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitä autismikirjoon liittyvää tietoa tarvitset ja kuinka usein?</li> </ul>
Vuorovaikutus	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitä autismikirjoon liittyvää tietoa koet haasteelliseksi hankkia?</li> <li>• Onko saamastasi tiedosta ollut apua?</li> </ul>

## **LIITE 2: Tietosuojailmoitus**

Autismikirjo ja arjen tietokäytännöt -kyselyä varten laadittiin tietosuojailmoitus. Sivunumerointia lukuun ottamatta se on liitetty alkuperäisessä asussaan neljälle seuraavalle sivulle.

**TIETOSUOJAILMOITUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE**  
**EU:N YLEINEN TIETOSUOJA-ASETUS 12-14 ART.**  
**PÄIVÄYS: 21.9.2018**

**Tietoa tutkimukseen osallistuvalle**

Olet osallistumassa Oulun yliopistossa opinnäytetyönä tehtävään tutkimukseen. Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Mikäli et halua osallistua tutkimukseen tai haluat keskeyttää osallistumisen, siitä ei aiheudu sinulle mitään seuraamuksia. Jos haluat keskeyttää osallistumisesi, voidaan siihen saakka kerättyä aineistoa käyttää tutkimuksessa. Tämän ilmoituksen kohdassa 16 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

**1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä**

Arto Tiitto

Osoite: PL 1000, 90014 Oulun yliopisto (Pentti Kaiteran katu 1, Linnanmaa)

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Arto Tiitto

Osoite: Informaatiotutkimus, Humanistinen tdk, PL 1000, 90014 Oulun yliopisto (Pentti Kaiteran katu 1, Linnanmaa)

Puhelinnumero: 0405685629

Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@student oulu.fi

**2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus**

Tutkimuksessa tarkastellaan autismikirjon diagnoosin saaneiden kouluikäisten koulunkäyntiä sekä edellä mainittuun diagnoosiin liittyviä tiedon tarpeita, tiedon hankintaa ja tiedon käyttöä. Kyselyssä kerättäviä henkilötietoja käsitellään ilman nimeäsi, yhteys- tai muita tunnistetietoja. Halutessasi voit antaa kyselylomakkeen lopussa yhteystietosi, joita käytetään ainoastaan kyselyyn osallistuneiden ja yhteystietojensa antaneiden kesken suoritettavaan elokuvasarjalippujen arvontaan.

**3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako**

Kyseessä on Oulun yliopiston (OY) ohjaamaan pro gradu -tutkielmaan kuuluva kyselytutkimus, jonka aineisto kerätään Autismi- ja Aspergerliiton verkkosivustolle sijoitetun linkin kautta. Autismi- ja Aspergerliitto tiedottaa kyselystä verkkosivustonsa sekä sosiaalisen median kanaviensa kautta.

**4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai tutkimuksesta vastaava ryhmä**

Nimi: Professori Maija-Leena Huotari

Osoite: Informaatiotutkimus, Humanistinen tdk, PL 1000, 90014 Oulun yliopisto

Puhelinnumero: 0294483351

Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@oulu.fi

**TIETOSUOJAILMOITUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE**  
**EU:N YLEINEN TIETOSUOJA-ASETUS 12-14 ART.**  
**PÄIVÄYS: 21.9.2018**

**5. Tutkimuksen suorittajat**

Kaikki henkilöt, joilla tutkimuksen kuluessa on oikeus käsitellä tutkimusrekisterin tietoja: Pro gradu – tutkielman laatija Arto Tiitto ja professori Maija-Leena Huotari (OY).

**6. Tutkimuksen nimi, luonne ja tutkimuksen kesto**

Tutkimuksen nimi: Autismikirjo ja arjen tietokäytännöt -kysely

☒ Kertatutkimus

Tutkimuksen kesto (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): 2 vuotta

**7. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste**

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella:

☒ tutkittavan suostumus

**8. Arkaluonteiset henkilötiedot**

Kyselyvastaukset.

**9. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää**

Kyselyvastaukset.

Kyselyn yhteydessä kerätty yhteystiedot, jotka annetaan vain arvontaan osallistumista varten.

**10. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään**

Kyselyvastauksista.

**11. Henkilötietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle**

Tutkimuksen päätyttyä aineistosta poistetaan tunnistetiedot ja se tallennetaan tunnistettomana Tietoarkistoon mahdollista muuta tutkimuskäyttöä varten.

**12. Henkilötietojen siirto EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle**

Ei siirretä.



**TIETOSUOJAILMOITUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE**  
**EU:N YLEINEN TIETOSUOJA-ASETUS 12-14 ART.**  
**PÄIVÄYS: 21.9.2018**

**13. Automatisoitu päätöksenteko**

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

**14. Henkilötietojen suojauksen periaatteet**

☒ Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

☒ käyttäjätunnus ☒ salasana

**15. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen**

☒ Henkilötietosi arkistoidaan:  
☒ ilman tunnistetietoja

Mihin aineisto arkistoidaan: Mahdollisuuksien mukaan Tietoarkistoon.

**16. Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen?**

Tietosuojalainsäädännön mukaisesti tutkittavalla on tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli tutkittava haluaa käyttää tässä kohdassa 17 mainittua oikeuttaan, ota yhteyttä kohdassa 1 mainittuun tutkimuksen yhteyshenkilöön**

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettun käsittelyn lainmukaisuuteen.

Oikeus pyytää pääsyä tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus pyytää tietoa siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi tutkimuksessa ja mitä henkilötietojasi tutkimuksessa käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöstä käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus pyytää tietojen oikaisemista (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus pyytää tietojen poistamista tai käsittelyn rajoittamista, oikeus vastustaa käsittelyä pyytää tietojen siirtoa järjestelmästä toiseen (tietosuoja-asetuksen 17, 18, 20, 21 artiklat).

Voit myös pyytää tutkimuksessa käytettyjen henkilötietojesi poistamista tai niiden käsittelyn rajoittamista sekä voit vastustaa käsittelyä tai pyytää tietojesi siirtämistä järjestelmästä toiseen.

**TIETOSUOJAILMOITUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE  
EU:N YLEINEN TIETOSUOJA-ASETUS 12-14 ART.  
PÄIVÄYS: 21.9.2018**

**Oikeuksista poikkeaminen**

Edellä tässä kohdassa **16 Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen** mainitut oikeudet eivät ole ehdottomia eivätkä siten päde jokaisessa tapauksessa ja näistä oikeuksista saatetaan poiketa tietosuoja koskevan lainsäädännön mukaisesti esim. silloin kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Tutkittavat voivat tehdä tämän kohdan 16 mukaiset pyynnot alla olevalle yhteyshenkilölle:  
Arto Tiitto (ks. kohta 1).

**17. Valitusoikeus**

Sinulla on lisäksi oikeus tehdä valitus tietosuojavaikuttetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

**Tietosuojavaikuttetun toimisto**

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: [tietosuoja@om.fi](mailto:tietosuoja@om.fi)

### **LIITE 3: Saatekirje (12.2.–17.3.2019)**

Arvoisa kouluikäinen / hänen läheisensä,

Olen informaatiotutkimuksen opiskelija Oulun yliopistosta. Tämä kysely liittyy pro gradu -tutkielmaani. Kyselyn aihe on autismikirjo ja siihen liittyvät arjen tietokäytännöt. Tutkin sellaisia kouluikäisten autismikirjon häiriön diagnoosin saaneiden tiedontarpeita ja tiedonhankintaa, jotka liittyvät heidän koulunkäyntiinsä ja autismikirjoon osana heidän arkeaan. Lisäksi tutkin näihin tiedontarpeisiin ja -hankintaan mahdollisesti liittyviä ongelmia.

Kyselyyn vastaamalla sinulla on mahdollisuus vaikuttaa siihen, miten autismikirjon häiriön diagnoosin saaneiden kouluikäisten arjen tietokäytännöissä ilmeneviin haasteisiin voidaan vastata. Kyselyyn vastaaminen vie noin 15 minuuttia. Kysymykset esitetään "sinä"-muodossa. Jos olet kouluikäisen huoltaja tai muu läheinen, kyseisellä pronomiinilla viitataan kouluikäiseen. Jos taas olet kouluikäinen, voit vastata kyselyyn itse tai voit käydä kyselyn läpi ja pyytää tarvittaessa toisen henkilön – kuten avustajan, vanhemman tai ystävän – tuekseen kyselyyn vastaamisen ajaksi.

Kaikki vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Arvostamme kaikkien vastauksia riippumatta siitä, oletko itse kouluikäinen, hänen läheisensä tai esimerkiksi koulunkäynnin ohjaaja. Kaikkien vastanneiden ja yhteystietonsa antaneiden kesken arvotaan kaksi (2) Finnkinon sarjalippua. Kysely tulee olemaan verkossa 17. maaliskuuta 2019 saakka, tai kunnes vastauksia on kertynyt 80 kappaletta.

"Tallenna ja jatka myöhemmin"-vaihtoehdon käyttäminen edellyttää linkin ottamista talteen itsellesi tai oman sähköpostiosoitteen antamista linkin lähettämistä varten itsellesi. Tässä yhteydessä kerättävät sähköpostiosoitteet piilotetaan annettujen vastausten yhteydestä.

Kiitos vastauksestasi ja ajastasi!

Arto Tiitto

#### **LIITE 4: Saatekirje (7.5.–16.6.2019)**

Arvoisa kouluikäinen / hänen läheisensä,

Olen informaatiotutkimuksen opiskelija Oulun yliopistosta. Tämä kysely liittyy pro gradu -tutkielmaani. Kyselyn aihe on autismikirjo ja siihen liittyvät arjen tietokäytännöt. Tutkin sellaisia kouluikäisten autismikirjon häiriön diagnoosin saaneiden tiedontarpeita ja tiedonhankintaa, jotka liittyvät heidän koulunkäyntiinsä ja autismikirjoon osana heidän arkeaan. Lisäksi tutkin näihin tiedontarpeisiin ja -hankintaan mahdollisesti liittyviä ongelmia.

Kyselyyn vastaamalla sinulla on mahdollisuus vaikuttaa siihen, miten autismikirjon häiriön diagnoosin saaneiden kouluikäisten arjen tietokäytännöissä ilmeneviin haasteisiin voidaan vastata. Kyselyyn vastaaminen vie noin 15 minuuttia. Kysymykset esitetään "sinä"-muodossa. Jos olet kouluikäisen huoltaja tai muu läheinen, kyseisellä pronomiinilla viitataan kouluikäiseen. Jos taas olet kouluikäinen, voit vastata kyselyyn itse tai voit käydä kyselyn läpi ja pyytää tarvittaessa toisen henkilön – kuten avustajan, vanhemman tai ystävän – tuekseen kyselyyn vastaamisen ajaksi.

Kaikki vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Arvostamme kaikkien vastauksia riippumatta siitä, oletko itse kouluikäinen, hänen läheisensä tai esimerkiksi koulunkäynnin ohjaaja. Kaikkien vastanneiden ja yhteystietonsa antaneiden kesken arvotaan Huawei MediaPad T3 -tablettitietokone ja kaksi (2) Finnkinon sarjalippua. Kysely tulee olemaan verkossa 16. kesäkuuta 2019 saakka, tai kunnes vastauksia on kertynyt 80 kappaletta.

"Tallenna ja jatka myöhemmin"-vaihtoehdon käyttäminen edellyttää linkin ottamista talteen itsellesi tai oman sähköpostiosoitteen antamista linkin lähettämistä varten itsellesi. Tässä yhteydessä kerättävät sähköpostiosoitteet piilotetaan annettujen vastausten yhteydestä.

Kiitos vastauksestasi ja ajastasi!

Arto Tiitto

## LIITE 5: Autismikirjo ja arjen tietokäytännöt -kysely

### Suostumus

Voit tarkentaa vastaustasi kirjoittamalla näitä haasteita alla olevaan tilaan. Katso, kuinka käsittelemme henkilötietojasi tutkimuksessa:

[Klikkaa tästä nähdäksesi tietosuojailmoituksen \(PDF\)](#)

**Vastaamalla tähän kyselyyn, suostun tietosuojailmoituksessa esitettyihin ehtoihin**

### A. Koulunkäyntiin liittyvät tietokäytännöt

#### A1. Mitä koulunkäyntiin liittyvää tietoa tarvitset ja kuinka usein? \*

Valitse jokaiseen tiedon tyyppiin sen tarvetta sopivimmin kuvaava vaihtoehto seuraavista: en koskaan, kerran vuodessa tai harvemmin, kaksi kertaa vuodessa, joka kuukausi, joka viikko, en osaa sanoa.

	En koskaan	Kerran vuodessa tai harvemmin	Kaksi kertaa vuodessa	Joka kuukausi	Joka viikko	En osaa sanoa
<b>Tarvitsen tietoa</b>						
Opiskelumahdollisuuksista						
Oppimisen tavoitteista						
Oppimisen vaatimuksista						
Opetusmateriaaleista						
Opetuksen sisällöstä						
Erityisopetuksen sisällöstä						
Koulutehtävien tekemisestä						
Toisten kokemuksista koulunkäynnistä						
Opetusmenetelmistä						
Opetus- ja oppimisympäristöstä						
Oppimisen tukitoimista						
Omasta toimintakyvystä oppimisessa						
Oppimiseen kytkeytyvään vuorovaikutukseen						
liittyvistä asioista						
Jostakin muusta asiasta, mistä? (Voit kirjoittaa tarkemman kuvauksen muusta tarvitsemastasi tiedosta alla olevaan tilaan.)						

\*) Tämä kysymys on pakollinen.

**A2. a) Mitä koulunkäyntiin liittyvää tietoa koet haasteelliseksi hankkia? \***

Valitse jokaiseen tiedon tyyppiin sen hankkimisen haasteellisuutta sopivimmin kuvaava vaihtoehto seuraavista: en koskaan, kerran vuodessa tai harvemmin, kaksi kertaa vuodessa, joka kuukausi, joka viikko, en osaa sanoa.

	En koskaan	Kerran vuodessa tai harvemmin	Kaksi kertaa vuodessa	Joka kuukausi	Joka viikko	En osaa sanoa
<b>Koen haasteelliseksi hankkia tietoa</b>						
Opiskelumahdollisuuksista	—	—	—	—	—	—
Oppimisen tavoitteista	—	—	—	—	—	—
Oppimisen vaatimuksista	—	—	—	—	—	—
Opetusmateriaaleista	—	—	—	—	—	—
Opetuksen sisällöstä	—	—	—	—	—	—
Erityisopetuksen sisällöstä	—	—	—	—	—	—
Koulutehtävien tekemisestä	—	—	—	—	—	—
Toisten kokemuksista koulunkäynnistä	—	—	—	—	—	—
Opetusmenetelmistä	—	—	—	—	—	—
Opetus- ja oppimisympäristöstä	—	—	—	—	—	—
Oppimisen tukitoimista	—	—	—	—	—	—
Omasta toimintakyvystä oppimisessa	—	—	—	—	—	—
Oppimiseen kytkeytyvään vuorovaikutukseen	—	—	—	—	—	—
liittyvistä asioista	—	—	—	—	—	—
Jostakin muusta asiasta, mistä? (Voit kirjoittaa tarkemman kuvauksen muusta tarvitsemastasi tiedosta alla olevaan tilaan.)	—	—	—	—	—	—

\*) Tämä kysymys on pakollinen.

**A2. b) Mitä haasteita olet kokenut hankkiessasi tietoa koulunkäynnistä?**

Voit tarkentaa vastaustasi kirjoittamalla näitä haasteita alla olevaan tilaan.

<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
-------------------------

**A3. a) Onko saamastasi tiedosta ollut apua koulunkäynnissä? \***

Valitse jokaiseen asiaan tiedosta saamaasi apua sopivimmin kuvaava vaihtoehto seuraavista: ei koskaan, kerran vuodessa tai harvemmin, kaksi kertaa vuodessa, joka kuukausi, joka viikko, en osaa sanoa.

	Ei koskaan	Kerran vuodessa tai harvemmin	Kaksi kertaa vuodessa	Joka kuukausi	Joka viikko	En osaa sanoa
<b>Saamastani tiedosta on ollut apua</b>						
Opiskelumahdollisuuksien pohdinnassa / valinnassa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oppimisen tavoitteiden pohdinnassa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oppimisen vaatimusten pohdinnassa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opetusmateriaalien kartoittamisessa / hankinnassa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opetuksen sisällön ymmärtämisessä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erityisopetuksen sisällön ymmärtämisessä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Koulutehtävien tekemisessä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Toisten kokemusten hyödyntämisessä omassa koulunkäynnissä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oppimisessa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opetus- / oppimisympäristöön tutustumisessa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oppimisen tukitoimissa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oman toimintakyvyn arvioimisessa oppimisessa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oppimiseen kytkeytyvään vuorovaikutukseen liittyvissä asioissa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jossakin muussa asiassa, missä? (Voit kirjoittaa tarkemman kuvauksen muuhun asiaan apua antaneesta tiedosta alla olevaan tilaan.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

\*) Tämä kysymys on pakollinen.

**A3. b) Jos et ole saanut tiedosta apua koulunkäyntiisi, mistä koet tämän johtuvan?**

Voit tarkentaa vastaustasi alla olevaan tilaan.

---

---

---

---

**A4. Annatko koulunkäyntiin liittyvää tietoa toisille ihmisille? \***

Valitse jokaisen tiedon antamisen tapaa sopivimmin kuvaava vaihtoehto seuraavista: en koskaan, kerran vuodessa tai harvemmin, kaksi kertaa vuodessa, joka kuukausi, joka viikko, en osaa sanoa.

	En koskaan	Kerran vuodessa tai harvemmin	Kaksi kertaa vuodessa	Joka kuukausi	Joka viikko	En osaa sanoa
<b>Suullisesti</b>						
Kasvokkain	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
Lankapuhelimella / matkapuhelimella	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
Skypellä	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
<b>Elein tai ilmein</b>						
Kasvokkain	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
Viittoen	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
Skypellä	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
<b>Kirjallisesti</b>						
Paperilla	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
Sähköpostitse	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
Tablet-tietokoneella	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
Matkapuhelimella	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
Älypuhelimella	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
<b>Jollakin Internetin sovelluksella, millä?</b>						
(Voit kirjoittaa tarkemmin alla olevaan tilaan.)	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
<b>Muulla tavalla, miten?</b>						
(Voit kirjoittaa tarkemmin alla olevaan tilaan.)	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>

\*) Tämä kysymys on pakollinen.



**A5. Saatko koulunkäyntiin liittyvää tietoa toisilta ihmisiltä? \***

Valitse jokaisen tiedon saamisen tapaa sopivimmin kuvaava vaihtoehto seuraavista: en koskaan, kerran vuodessa tai harvemmin, kaksi kertaa vuodessa, joka kuukausi, joka viikko, en osaa sanoa.

	En koskaan	Kerran vuodessa tai harvemmin	Kaksi kertaa vuodessa	Joka kuukausi	Joka viikko	En osaa sanoa
<b>Suullisesti</b>						
Kasvokkain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lankapuhelimella / matkapuhelimella	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skypellä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Elein tai ilmein</b>						
Kasvokkain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Viittoen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skypellä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Kirjallisesti</b>						
Paperilla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sähköpostitse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tablet-tietokoneella	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Matkapuhelimella	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Älypuhelimella	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Jollakin Internetin sovelluksella, millä?</b> (Voit kirjoittaa tarkemmin alla olevaan tilaan.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Muulla tavalla, miten?</b> (Voit kirjoittaa tarkemmin alla olevaan tilaan.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

\*) Tämä kysymys on pakollinen.

## B. Autismikirjoon liittyvät tietokäytännöt

### B1. Mitä autismikirjoon liittyvää tietoa tarvitset ja kuinka usein? \*

Valitse jokaiseen tiedon tyyppiin sen tarvetta sopivimmin kuvaava vaihtoehto seuraavista: en koskaan, kerran vuodessa tai harvemmin, kaksi kertaa vuodessa, joka kuukausi, joka viikko, en osaa sanoa.

	En koskaan	Kerran vuodessa tai harvemmin	Kaksi kertaa vuodessa	Joka kuukausi	Joka viikko	En osaa sanoa
<b>Tarvitsen tietoa</b>						
Kuntoutusmahdol- lisuuksista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutuksen tavoitteista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutuksen vaatimuksista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autismikirjoa koskevista perusasioista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autismikirjon erityispiirteistä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutusta koskevista perusasioista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Terveysten ylläpitämistä koskevista taidoista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Toisten kokemuksista autismikirjosta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutuksen toteuttamisesta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutusympäristöstä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutuksen tukitoimista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oman toimintakyvystä kuntoutua	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutukseen kytkeytyvään vuorovaikutukseen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
liittyvistä asioista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jostakin muusta asiasta, mistä? (Voit kirjoittaa tarkemman kuvauksen muusta tarvitsemastasi tiedosta alla olevaan tilaan.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

\*) Tämä kysymys on pakollinen.

<b>B2. a) Mitä autismikirjoon liittyvää tietoa koet haasteelliseksi hankkia? *</b>						
Valitse jokaiseen tiedon tyyppiin sen hankkimisen haasteellisuutta sopivimmin kuvaava vaihtoehto seuraavista: en koskaan, kerran vuodessa tai harvemmin, kaksi kertaa vuodessa, joka kuukausi, joka viikko, en osaa sanoa.						
	En koskaan	Kerran vuodessa tai harvemmin	Kaksi kertaa vuodessa	Joka kuukausi	Joka viikko	En osaa sanoa
<b>Koen haasteelliseksi hankkia tietoa</b>						
Kuntoutusmahdollisuuksista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutuksen tavoitteista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutuksen vaatimuksista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autismikirjoa koskevista perusasioista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autismikirjon erityispiirteistä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutusta koskevista perusasioista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Terveysten ylläpitämistä koskevista taidoista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Toisten kokemuksista autismikirjosta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutuksen toteuttamisesta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutusympäristöstä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutuksen tukitoimista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oman toimintakyvystä kuntoutua	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutukseen kytkeytyvään vuorovaikutukseen liittyvistä asioista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jostakin muusta asiasta, mistä? (Voit kirjoittaa tarkemman kuvauksen muusta tarvitsemastasi tiedosta alla olevaan tilaan.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

\*) Tämä kysymys on pakollinen.

<b>B2. b) Mitä haasteita olet kokenut hankkiessasi tietoa autismikirjosta?</b>
Voit tarkentaa vastaustasi kirjoittamalla näitä haasteita alla olevaan tilaan.

**B3. a) Onko saamastasi tiedosta ollut apua? \***

Valitse jokaiseen asiaan tiedosta saamaasi apua sopivimmin kuvaava vaihtoehto seuraavista: ei koskaan, kerran vuodessa tai harvemmin, kaksi kertaa vuodessa, joka kuukausi, joka viikko, en osaa sanoa.

	Ei koskaan	Kerran vuodessa tai harvemmin	Kaksi kertaa vuodessa	Joka kuukausi	Joka viikko	En osaa sanoa
<b>Saamastani tiedosta on ollut apua</b>						
Kuntoutusmahdollisuuksien pohdinnassa / valinnassa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutuksen tavoitteiden ymmärtämisessä / asettamisessa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutuksen vaatimusten ymmärtämisessä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autismikirjoa koskevan perustiedon hankinnassa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autismikirjon erityispiirteitä koskevan tiedon hankinnassa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutusta koskevan perustiedon hankinnassa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Terveystieteen ylläpitämisessä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Toisten kokemusten hyödyntämisessä omassa kuntoutumisessa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutuksen toteuttamisessa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutusympäristön ymmärtämisessä / sopeutumisessa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutuksen tukitoimissa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oman toimintakyvyn arvioimisessa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kuntoutuksessa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutukseen kytkeytyvään vuorovaikutukseen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
liittyvissä asioissa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jossakin muussa asiassa, missä? (Voit kirjoittaa tarkemman kuvauksen muuhun asiaan apua antaneesta tiedosta alla olevaan tilaan.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

\*) Tämä kysymys on pakollinen.

**B3. b) Jos et ole saanut autismikirjoon liittyvästä tiedosta apua, mistä koet tämän johtuvan?**

Voit tarkentaa vastaustasi alla olevaan tilaan.

---



---



---



---

**B4. Annatko autismikirjoon liittyvää tietoa toisille ihmisille? \***

Valitse jokaisen tiedon antamisen tapaa sopivimmin kuvaava vaihtoehto seuraavista: en koskaan, kerran vuodessa tai harvemmin, kaksi kertaa vuodessa, joka kuukausi, joka viikko, en osaa sanoa.

	En koskaan	Kerran vuodessa tai harvemmin	Kaksi kertaa vuodessa	Joka kuukausi	Joka viikko	En osaa sanoa
<b>Suullisesti</b>						
Kasvokkain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lankapuhelimella / matkapuhelimella	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skypellä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Elein tai ilmein</b>						
Kasvokkain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Viittoen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skypellä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Kirjallisesti</b>						
Paperilla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sähköpostitse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tablet-tietokoneella	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Matkapuhelimella	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Älypuhelimella	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Jollakin Internetin sovelluksella, millä?</b>						
(Voit kirjoittaa tarkemmin alla olevaan tilaan.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Muulla tavalla, miten?</b>						
(Voit kirjoittaa tarkemmin alla olevaan tilaan.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

\*) Tämä kysymys on pakollinen.

**B5. Saatko autismikirjoon liittyvää tietoa toisilta ihmisiltä? \***

Valitse jokaisen tiedon saamisen tapaa sopivimmin kuvaava vaihtoehto seuraavista: en koskaan, kerran vuodessa tai harvemmin, kaksi kertaa vuodessa, joka kuukausi, joka viikko, en osaa sanoa.

	En koskaan	Kerran vuodessa tai harvemmin	Kaksi kertaa vuodessa	Joka kuukausi	Joka viikko	En osaa sanoa
<b>Suullisesti</b>						
Kasvokkain	—	—	—	—	—	—
Lankapuhelimella / matkapuhelimella	—	—	—	—	—	—
Skypellä	—	—	—	—	—	—
<b>Elein tai ilmein</b>						
Kasvokkain	—	—	—	—	—	—
Viittoen	—	—	—	—	—	—
Skypellä	—	—	—	—	—	—
<b>Kirjallisesti</b>						
Paperilla	—	—	—	—	—	—
Sähköpostitse	—	—	—	—	—	—
Tablet-tietokoneella	—	—	—	—	—	—
Matkapuhelimella	—	—	—	—	—	—
Älypuhelimella	—	—	—	—	—	—
<b>Jollakin Internetin sovelluksella, millä?</b> (Voit kirjoittaa tarkemmin alla olevaan tilaan.)	—	—	—	—	—	—
<b>Muulla tavalla, miten?</b> (Voit kirjoittaa tarkemmin alla olevaan tilaan.)	—	—	—	—	—	—

\*) Tämä kysymys on pakollinen.

## A. & B. Tiedonlähteet

<b>A. &amp; B. a) Mitä alla esitetyistä tiedonlähteistä käytät / olet käyttänyt saadaksesi tarvitsemaasi tietoa?</b>		
Valitse jokaisen käyttämäsi tiedonlähteen kohdalla liittykö se vaihtoehtoon A. Koulunkäynti tai B. Autismikirjo. Jos käyttämäsi tiedonlähde liittyy niistä molempiin, valitse vaihtoehdot A ja B.		
	A. Koulunkäynnistä	B. Autismikirjosta
<b>Radio</b>		
Ajankohtaisohjelmat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uutiset	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Viihdeohjelmat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muut radio-ohjelmat, mitkä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Televisio</b>		
Ajankohtaisohjelmat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uutiset	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Viihdeohjelmat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muut televisio-ohjelmat, mitkä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Internet ja muut verkkolähteet</b>		
<i>Autismi- ja Aspergerliiton verkkosivusto</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tapahtumat ja muut ajankohtaiset asiat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autismikirjon häiriön diagnoosit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Materiaalit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Liiton jäsenilleen järjestämä toiminta ja tukipalvelut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Liiton muu toiminta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jäsenyhdistykset	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Blogit, minkä aiheiset?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Huoltajan / vanhemman työpaikan tai oman kesätyöpaikan intranet</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Kaupalliset ja hallinnolliset tietokannat</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Sosiaalinen media: verkostoitumispalvelut</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<u>Ei-reaaliaikaiset keskusteluryhmät</u>		
Keskustelufoorumi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muu ei-reaaliaikainen keskusteluryhmä, mikä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<u>Reaaliaikaiset keskusteluryhmät</u>		
Chat / IRC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facebook	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Instagram	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Snapchat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Twitter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
WhatsApp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
YouTube, tai muu vastaava	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muu reaaliaikainen keskusteluryhmä, mikä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<u>Suoratoistopalvelut</u>		
Radio: YLE Areena, tai muu vastaava	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Televisio: MTV Katsomo, Nelonen Ruutu, YLE Areena, tai muu vastaava	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Uutisryhmät</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Verkkolehdet, mitkä?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<u>Verkkopalvelut, mitkä?</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Verkkoyhteisö, virtuaaliyhteisö</i>		
Ammatillinen verkkoyhteisö		
Arkielämän yhteisö, jonka kautta saat itsellesi välttämätöntä tietoa		
Työn ulkopuolisiin aktiviteetteihin keskittynyt yhteisö		
Vapaa-ajan viettoon, kuten harrasteisiin liittyvä yhteisö		
Ainoastaan verkossa toimiva yhteisö		
Olemassa olevan yhteisön virtuaalisen toiminnan muotoa varten syntynyt yhteisö		
Paikallisen yhteisön virtuaalinen toimintaympäristö		
Tuotettu yhteisö (esim. peliyhteisöt)		
Muu tuotettu yhteisö, mikä?		
<i>Yhteisistä intresseistä syntynyt yhteisö</i>		
<i>Viranomaisten sivustot tai muu verkossa oleva viranomaistieto, millainen?</i>		
<i>Virtuaalimaailma</i>		
Habbo Hotel, tai muu vastaava		
Verkkopelimaailma		
Muu virtuaalimaailma, mikä?		
<i>Muu verkkosivusto, mikä?</i>		
<b>Muut digitaaliset lähteet kuin Internet</b>		
Multimedialehdet		
Tietokoneohjelma		
Konsoli- / tietokonepeli		
Äänitallenne (myös analogiset)		
Videotallenne (myös analogiset)		
Muu digitaalinen mediatuote, mikä?		



**A. & B. b) Mitä alla esitetyistä tiedonlähteistä käytät / olet käyttänyt saadaksesi tarvitsemaasi tietoa?**

Valitse jokaisen käyttämäsi tiedonlähteen kohdalla liittyykö se vaihtoehtoon A. Koulunkäynti tai B. Autismikirjo. Jos käyttämäsi tiedonlähde liittyy niistä molempiin, valitse vaihtoehdot A ja B.

	A.
	Koulunkäynnistä
<b>Painetut tai tulostetut lähteet</b>	
Koulun antama ohjemateriaali	_____
Työhön liittyvät muistiot ja muut dokumentit (paperiset)	_____
Viranomaisjulkaisut, mitkä?	_____
<b>Kirjat</b>	
Kaunokirjallisuus / romaanit	_____
Oppikirjat	_____
Tietokirjallisuus	_____
Tutkimuskirjallisuus	_____
Sarjakuva- / manga-kirjat	_____
<b>Sanomalehdet</b>	
Päivittäin ilmestyvät sanomalehdet	_____
Harvemmin ilmestyvät sanomalehdet	_____
Ilmaisjakelut	_____
<b>Aikakauslehdet</b>	
Viikoittain tai harvemmin ilmestyvät aikakauslehdet	_____
Sarjakuva- / manga-lehdet	_____
<b>Muu painettu julkaisu, mikä?</b>	_____
<b>Vapaa-ajan viettoon ja harrastuksiin liittyvät tiedonlähteet</b>	
Urheiluseura	_____
Muu vapaa-ajanviettoon liittyvät seura tai yhdistys, mikä?	_____
<b>Muu vapaa-ajan viettoon ja harrastuksiin liittyvä tiedonlähde, mikä?</b>	_____

**A. & B. c) Mitä alla esitetyistä tiedonlähteistä käytät / olet käyttänyt saadaksesi tarvitsemaasi tietoa?**

Valitse jokaisen käyttämäsi tiedonlähteen kohdalla liittyykö se vaihtoehtoon A. Koulunkäynti tai B. Autismikirjo. Jos käyttämäsi tiedonlähde liittyy niistä molempiin, valitse vaihtoehdot A ja B.

Mikäli olet saanut tarvitsemaasi tietoa muulta henkilöltä ja tarkennat vastaustasi valitsemasi tiedonlähteen alla olevaan tilaan, niin kuvaile tässä vapaassa vastauksessa suhdettasi kyseiseen henkilöön. Esimerkiksi, jos hän on pikkuserkkusi, niin kirjoita vastaukseksi pikkuserkku. Henkilöiden nimet eivät ole tutkimuksen kannalta oleellista tietoa.

	A. Koulunkäynnistä	B. Autismikirjosta
<b>Henkilöt</b>		
Asiantuntija, minkä alan?		
Informaatikko, kirjastonhoitaja tai kirjastovirkailija		
Kaupan palvelu tai myyjä		
Museovirkailija		
Pankin tai postin virkailija		
Yhdistys- tai järjestötyöntekijä		
<i>Terveydenhuollon asiantuntija tai ammattilainen</i>		
Lääkäri		
Terveydenhoitaja		
Psykologi		
Psykoterapeutti		
Puheterapeutti		
Fysioterapeutti		
Muu terveydenhuollon asiantuntija tai ammattilainen, kuka?		
<i>Viranomainen</i>		
Poliisi		
Sosiaalityöntekijä		
Työvoimaviranomainen		
Muu viranomainen, kuka?		
<i>Läheiset ja sukulaiset</i>		
Huoltaja tai vanhempi (isä tai äiti)		
Sisarus		
Isovanhempi		
Eno, setä tai täti		
Serkku		
Muu sukulainen, kuka?		
<i>Vertaistuki</i>		
Vertaistukea antava henkilö, kuka?		
Vertainen, kuka?		
<i>Ystävät</i>		
Kaveri / ystävä		
Poikaystävä / tyttöystävä		
<i>Koulussa tavoitettavissa olevat henkilöt</i>		
Luokkatoveri		
Muu oppilas (vertainen), kuka?		
Muu opiskelija: eri opiskeluasteella opiskeleva		

opiskelija (ei-vertainen), kuka?		
Opettaja tai erityisopettaja		
Rehtori		
Muu koulun henkilökuntaan kuuluva henkilö, kuka?		
<i>Työpaikalla tavoitettavissa olevat henkilöt</i>		
Työtoveri		
Työnantaja		
Työhön liittyvä asiakas tai muu yhteistyötaho		
Muu henkilö tiedonlähteenä, kuka?		
<b>Muu tiedonlähde, muu kuin henkilö, mikä?</b>		

### Taustatiedot

<b>Oletko... *</b>
<input type="checkbox"/> kouluikäinen
<input type="checkbox"/> hänen läheisensä
<input type="checkbox"/> en osaa sanoa

\*) Tämä kysymys on pakollinen.

<b>Mikä seuraavista kuvaa suhdettasi kouluikäiseen? *</b>
<input type="checkbox"/> Vanhempi
<input type="checkbox"/> Huoltaja
<input type="checkbox"/> Sisarus
<input type="checkbox"/> Koulunkäynnin ohjaaja
<input type="checkbox"/> Muu avustaja
<input type="checkbox"/> Muu, kuka? _____

\*) Tämä kysymys on pakollinen. [Tämä kysymys osoitettiin vain läheisille.]

<b>Mikä on sukupuolesi / kouluikäisen sukupuoli? *</b>
<input type="checkbox"/> Poika / mies
<input type="checkbox"/> Tyttö / nainen
<input type="checkbox"/> Muu

\*) Tämä kysymys on pakollinen.

<b>Mikä on luokka-asteesi? *</b>
Anna vastaus numerona, esimerkiksi 7.
Luokka-aste _____

\*) Tämä kysymys on pakollinen.

<b>Minkä ikäinen olet? *</b>
Tässä kohdassa kysytään kyselyyn vastaavan henkilön ikää.
Ikä _____

\*) Tämä kysymys on pakollinen. [Tämä kysymys osoitettiin vain läheisille.]

### Osallistuminen arvontaan (12.2.–17.3.2019)

<b>Osallistuminen arvontaan</b>
---------------------------------

Mikäli haluat osallistua kahden (2) Finnkinon sarjalipun arvontaan, niin sinut ohjataan automaattisesti kyselyn ulkopuolella sijaitsevalle yhteystietolomakkeelle viiden (5) sekunnin kuluttua kiitossivun esittämisen jälkeen.
---

Arvontaan osallistuminen on vapaaehtoista. Anna vastaus numerona, esimerkiksi 7.
--

<input type="checkbox"/> Kyllä, haluan osallistua arvontaan _____
---

### Osallistuminen arvontaan (7.5.–16.6.2019)

<b>Osallistuminen arvontaan</b>
---------------------------------

Mikäli haluat osallistua Huawei MediaPad T3 -tablettitietokoneen ja kahden (2) Finnkinon sarjalipun arvontaan, niin sinut ohjataan automaattisesti kyselyn ulkopuolella sijaitsevalle yhteystietolomakkeelle viiden (5) sekunnin kuluttua kiitossivun esittämisen jälkeen.
--

Arvontaan osallistuminen on vapaaehtoista.
--

<input type="checkbox"/> Kyllä, haluan osallistua arvontaan _____
---

## LIITE 6: Arvonta

### Finnkinon sarjalippujen arvonta [12.2.–17.3.2019]

Yhteystiedot
Mikäli haluat osallistua kahden (2) Finnkinon sarjalipun arvontaan, ole hyvä ja jätä yhteystietosi alla oleviin kenttiin.
Yhteystietojen antaminen on vapaaehtoista eikä kaikkia kenttiä tarvitse täyttää.
Yhteystiedot käsitellään erillään annetuista vastauksista eikä niitä anneta kolmansille osapuolille.
Matkapuhelin _____
Sähköposti _____
Puhelin _____

### Huawei MediaPad T3- tablettitietokoneen ja Finnkinon sarjalippujen arvonta [7.5.–16.6.2019]

Yhteystiedot
Mikäli haluat osallistua Huawei MediaPad T3 -tablettitietokoneen ja kahden (2) Finnkinon sarjalipun arvontaan, ole hyvä ja jätä yhteystietosi alla oleviin kenttiin.
Yhteystietojen antaminen on vapaaehtoista eikä kaikkia kenttiä tarvitse täyttää.
Yhteystiedot käsitellään erillään annetuista vastauksista eikä niitä anneta kolmansille osapuolille.
Matkapuhelin _____
Sähköposti _____
Puhelin _____